

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

VÉCU ET APPORT DE DEUX ÂÎNÉES RELATIVEMENT AU
DÉVELOPPEMENT DE LA COMPÉTENCE SOCIALE DE LEUR FRÈRE
AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME
EN CONTEXTE SCOLAIRE ET FAMILIAL

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN ÉDUCATION

PAR

MYRIAM LANDRY

SEPTEMBRE 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier les deux participantes qui m'ont permis de réaliser cette recherche. Je voudrais également remercier Céline Chatenoud pour son soutien, ses idées et son aide ainsi que Jean Bélanger et Delphine Odier-Guedj pour leurs commentaires et leurs conseils.

J'aimerais aussi souligner l'aide et les encouragements des membres de ma famille et de Jeremy. Sans vous, je ne serais certainement pas en mesure de remettre ce travail aujourd'hui.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	vii
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES.....	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	5
1.1 Les caractéristiques de l'individu ayant un TSA sur le plan social : facteurs de risque.....	5
1.2 Milieu scolaire et développement de la compétence sociale chez le jeune ayant un TSA	8
1.2.1 L'élève ayant un TSA à l'école : intégration ou inclusion ?	8
1.2.2 L'école et le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA.....	10
1.3 Milieu familial et développement de la compétence sociale chez la personne ayant un TSA	12
1.4 Pertinence sociale	14
1.5 Pertinence scientifique	14
1.6 Question générale de recherche.....	15
CHAPITRE II	
CADRE THEORIQUE	16
2.1 Le construit de la compétence sociale.....	17
2.1.1 Définitions et modèles de la compétence sociale	19
2.1.2 Modèle Rose-Krasnor : l'importance du contexte	19
2.1.3 Modèle de Nader-Grosbois : les composantes spécifiques de la compétence sociale pour les enfants ayant un développement atypique.....	20
2.1.4 Synthèse	23
2.2 Attentes relativement au développement de la compétence sociale à l'école	25

2.3	La fratrie et le développement de la compétence sociale chez la personne ayant un TSA	29
2.3.a.	L'apport de la fratrie dans le développement des composantes spécifiques de la compétence sociale.....	30
2.3.b.	. Les recherches empiriques portant sur le vécu de la fratrie et son apport dans le développement de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA.....	39
2.3.1	Les membres de la fratrie des enfants ayant un TSA et leurs parents.....	40
2.3.2	La fratrie des enfants ayant un TSA et la relation avec leur frère ou leur sœur vivant avec une différence.....	42
2.4	Synthèse	47
2.5	Objectifs spécifiques.....	49
CHAPITRE III		
MÉTHODOLOGIE.....		50
3.1	Choix méthodologiques	50
3.2	Méthode de recherche	53
3.3	Participants	55
3.4	Procédure.....	56
3.5	Instruments de collecte des données	57
3.6	Calendrier.....	59
3.7	L'analyse des données	59
3.8	Considérations éthiques	60
CHAPITRE IV		
RESULTATS.....		62
4.1	Caractéristiques de la famille de Louis et Caroline	62
4.1.1	Caractéristiques personnelles de Louis	62
4.1.2	Caractéristiques personnelles de Caroline.....	66
4.1.3	Les parents et la famille élargie de Caroline et Louis.....	67
4.1.4	Dynamique familiale.....	67
4.1.5	Relation fraternelle.....	69
4.1.6	Vécu de Caroline relativement au développement de la compétence sociale de son frère Louis	69

4.2	Caractéristiques de la famille d'Anne et Lucas	73
4.2.1	Caractéristiques personnelles du Lucas.....	73
4.2.2	Caractéristiques personnelles d'Anne	77
4.2.3	Caractéristiques singulières de la famille d'Anne et Lucas.....	77
4.2.4	Les parents et la famille élargie d'Anne et Lucas	77
4.2.5	Dynamique familiale.....	78
4.2.6	Relation fraternelle	79
4.2.7	Vécu d'Anne relativement au développement de la compétence sociale de son frère Lucas.....	82
4.3	Synthèse.....	85
CHAPITRE V		
DISCUSSION.....		89
5.1	L'apport considérable de la fratrie au développement de la compétence sociale de la personne ayant un TSA dès le plus jeune âge.....	90
5.1.1	L'apprentissage de la « façon » d'interagir et des normes sociales	90
5.1.2	L'affirmation de la personnalité et la compréhension des émotions.....	92
5.1.3	La coopération et la résolution de problème	94
5.2.	L'apport spontané de la fratrie au développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA	95
5.3.	L'apport intentionnel de la fratrie au développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA.....	96
5.5	Les caractéristiques des membres de la fratrie et leur contribution au développement social de l'enfant ayant un TSA.....	97
5.6	La compréhension du trouble et l'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de la fratrie ayant un TSA	99
5.7	La dynamique familiale et les relations entre les membres pour comprendre la contribution de la fratrie à l'enfant ayant un TSA.....	100
5.8	Une influence de part et d'autre : l'enfant ayant un TSA et les membres de sa fratrie	104
5.9	La fratrie des enfants ayant un TSA et le milieu scolaire : possibilité de collaboration?.....	105

CONCLUSION	108
ANNEXE A LES COMPETENCES SOCIALES TRAVAILLEES DURANT LE PARCOURS SCOLAIRE SELON LES COMPETENCES DU PROGRAMME DE FORMATION DE L'ECOLE QUEBECOISE	112
ANNEXE B TABLEAU DES RECHERCHES RECENSEES PORTANT SUR L'APPORT DE LA FRATRIE DANS LE DEVELOPPEMENT DES COMPOSANTES DE LA COMPETENCE SOCIALE	113
ANNEXE C LIGNE DU TEMPS DE LUCAS ET ANNE	115
ANNEXE D LIGNE DU TEMPS DE LOUIS ET CAROLINE.....	116
BIBLIOGRAPHIE.....	117

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
1.1	Ligne du temps de Lucas et Anne.....	115
2.1	Ligne du temps Louis et Caroline.....	116

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
3.1	Planification de la méthodologie de recherche.....	56
4.1	Synthèse des résultats en lien avec la discussion.....	86

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
CRDITED	Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et en Troubles Envahissants du Développement
EHDA	Élève Handicapé ou en Difficulté d'Adaptation ou d'Apprentissage
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS	Ministère de la Santé et de Services Sociaux
OPHQ	Office des Personnes Handicapées du Québec
PFEQ	Programme de formation de l'école québécoise
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
SSC	Simons Simplex Collection
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
TOM	Theory Of Mind
UQÀM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Cette recherche s'intéresse à l'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale des enfants d'âge scolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme. En explorant le vécu de deux sœurs aînées d'enfant ayant un TSA, ce travail a permis de réfléchir à la contribution de la fratrie dans le développement de la compétence sociale et aux possibilités de solliciter cette fratrie pour favoriser la réussite éducative et la participation sociale de l'enfant ayant un TSA. Les deux participantes ont relaté leur vécu en lien avec leur relation fraternelle lors de deux rencontres. L'utilisation du récit vie a permis d'avoir accès aux multiples facteurs qui ont influencé le développement de la compétence sociale de leurs frères et de pouvoir considérer l'apport de la fratrie dans le temps. Les résultats obtenus démontrent que la contribution de la fratrie au développement de la compétence sociale fluctue à travers les années et qu'elle peut être non voulue, mais également intentionnelle. Cet apport est influencé par différents facteurs, dont la connaissance du trouble de la part de la fratrie, certaines caractéristiques des membres de la fratrie et des relations au sein de la famille. Pour ce qui est de la collaboration entre les intervenants scolaires et la fratrie, il s'agit d'une voie envisageable qui permettrait d'informer la fratrie et d'aider au développement social de l'enfant ayant un TSA.

Mots clés: fratrie, compétence sociale, trouble du spectre de l'autisme, école

INTRODUCTION

Au Québec, afin de soutenir le droit fondamental à l'égalité des chances pour tous (UNESCO, 2005), différentes lois et politiques visent la protection et favorisent la participation sociale, dès leur le plus jeune âge, des individus atteints d'un handicap comme celui du trouble du spectre de l'autisme (ci-après TSA). La participation sociale consiste en la pleine réalisation des activités courantes de la personne handicapée (Guay, 2007; OPHQ, 2009a) et se trouve facilitée par la législation telle que la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (OPHQ, 2004). Cette loi prévoit des mesures afin d'assurer le développement, l'accès aux ressources et aux services pour la personne ayant un handicap et sa famille (Ibid., 2004). En continuité avec cette loi, la politique *À part entière* (OPHQ, 2009a) a pour principal objectif d'accroître la participation sociale en s'assurant de l'exercice des droits et libertés de la personne vivant avec un handicap et « cela suppose d'abord de relever un défi fondamental : rendre la société québécoise plus inclusive » (Ibid., 2009a).

Alors que nous comptons actuellement plus d'un demi-milliard de personnes sur la planète qui présentent des déficiences intellectuelles, physiques ou sensorielles, celles-ci sont malheureusement confrontées quotidiennement à des inégalités dans leur vie et vivent des situations d'exclusion (UNESCO, 2005). À l'heure actuelle, de nombreuses personnes d'âge adulte ayant un handicap ne peuvent pas exercer pleinement leurs droits et se percevoir comme acteur principal de leur vie (FQCRDITED, 2014; OPHQ, 2009b).

En ce qui a trait spécifiquement aux personnes ayant un TSA, plusieurs chercheurs ont mis de l'avant leur grande vulnérabilité liée à la dimension sociale de leur développement, qui vient affecter leur qualité de vie et peuvent limiter leur autonomie

au quotidien (Chatenoud, Kalubi et Paquet, 2014). En effet, et comme décrit plus loin dans ce travail, les caractéristiques propres des personnes ayant un TSA sur le plan de leurs interactions et de leur communication constituent des facteurs de risques importants compromettant leurs occasions de participation sociale (Humphrey et Lewis, 2008) autant durant l'enfance qu'à l'âge adulte.

Face à cette vulnérabilité et afin d'endiguer l'exclusion sociale des personnes ayant un TSA, il apparaît nécessaire de comprendre les avenues à emprunter pour répondre à leurs besoins. En référence au modèle de la production du handicap de Fougeryrollas et de ses collaborateurs (Fougeryrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Côté et St-Michel, 1996) et au sens de plusieurs classifications internationales du handicap (santé, 2003), il semble important de considérer les facteurs de risque propres à la personne et les facteurs environnementaux faisant obstacle ou étant facilitateurs pour réaliser ses activités courantes (Larivière, 2008).

En ce sens, les chercheurs devraient multiplier les travaux permettant d'apporter le soutien approprié au développement de la compétence sociale de la personne ayant un TSA dans son entourage immédiat, que ce soit au sein de deux microsystèmes contributifs à son développement: l'école et la maison (Bronfenbrenner, 1980). Il apparaît ainsi primordial que les acteurs des principaux milieux fréquentés par un enfant ayant un TSA (soit les membres de la famille et les intervenants scolaires) s'appuient mutuellement afin de soutenir le développement de la socialisation dès le plus jeune âge de cet enfant.

Du côté de la famille, la mise en place d'une collaboration effective, voire d'un partenariat entre les parents et les intervenants scolaires, apparaît d'autant plus importante qu'elle a une valeur de soutien (Chatenoud, Kalubi et Purdy, 2014; Tétreault, Beaupré, Boucher, Carrière, Gascon, Marier-Deschênes et Piérart, 2012). En effet, devant l'ampleur du stress qui peut être engendré par la présence du trouble

au sein de la famille et particulièrement lorsqu'il y a présence de comportements problématiques chez l'enfant, la mise en place de cette relation entre les intervenants scolaires et les membres de la famille est extrêmement enrichissante (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Elle influence les résultats ainsi que les apprentissages des enfants et favorise la généralisation et le maintien des acquis. En plus, elle contribue à réduire les comportements inadéquats de l'enfant (Benson et al, 2008 ; Iovann et al, 2003). Pour les parents, la progression de leur enfant ayant un TSA sur le plan social et de la communication constitue une de leurs principales préoccupations (Odier-Guedj et Chatenoud, 2014; Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Aussi, lorsqu'ils considèrent que les interventions répondent aux besoins de leur enfant, les parents s'ajustent davantage aux difficultés de ces derniers et établissent une relation de confiance avec les intervenants (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011).

Du côté du milieu scolaire, la compétence sociale des enfants ayant un TSA, comme pour celles des autres élèves, est développée principalement en classe par les interactions avec les pairs. Aussi, comme le prévoit le Programme de formation de l'école québécoise, des objectifs sociaux sont travaillés par les intervenants scolaires (MELS, 2006a). Dans le milieu familial, chacun des membres participe également au développement social de l'enfant ayant un TSA à travers des interactions quotidiennes (Bass et Mulick, 2007; Blacher et Begum, 2009) ou des actions plus spécifiques (Chu et Pan, 2012; Knott, Lewis et Williams, 2007; Tsao et Odom, 2006). En plus des parents, les membres de la fratrie tout comme les pairs, à travers les situations de conflits, de partage ou en prenant exemple sur l'autre, aident parfois volontairement et parfois inconsciemment l'enfant ayant un TSA à réaliser des apprentissages sur le plan social.

À la suite de ces différents constats, ce mémoire propose de réfléchir à la contribution conjointe des acteurs du milieu scolaire et du milieu familial au développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA, au travers de la perspective particulière

de la fratrie. La présente recherche s'intéresse spécifiquement aux apports possibles des frères et des sœurs, qui côtoient dès leur plus jeune âge l'enfant ayant un TSA au quotidien, sur le développement de la compétence sociale (Bass et Mulick, 2007; Blacher et Begum, 2009).

Comme constaté dans ma pratique enseignante, il n'est ainsi pas rare que les frères et sœurs des personnes ayant un TSA soutiennent la personne ayant un TSA à leur domicile, mais également au sein de l'école. Par exemple, ils peuvent les aider dans leurs devoirs, mais aussi à régler certains conflits avec leurs pairs. Certaines études démontrent que la fratrie peut fréquemment agir dans le but de soutenir l'adaptation sociale du jeune enfant ayant un TSA (Blacher et Begum, 2009; Cappe *et al.*, 2011; Hastings, 2003) et contribue ainsi au développement social de ce dernier (Blacher et Begum, 2009; Castorina et Negri, 2011; Jones et Schwartz, 2004; Tsao et Odom, 2006). Pourtant, les différentes formes de soutien que peut amener la fratrie pour les enfants d'âge scolaire sont peu documentées dans la recherche. Le présent mémoire vise dès lors l'exploration des différentes modalités de contribution des membres de la fratrie pour favoriser le développement de la compétence sociale de l'enfant d'âge scolaire ayant un TSA.

Tout d'abord, dans la problématique, une mise en contexte du problème scientifique sera réalisée tout en justifiant l'importance scientifique et sociale de mener cette recherche. Ensuite, dans le deuxième chapitre, la définition de concepts et l'état des connaissances quant à l'apport et le vécu de la fratrie dans le développement de la compétence sociale des enfants ayant un TSA viendront appuyer le questionnement. C'est dans le troisième chapitre que sera détaillée la méthodologie utilisée dans le cadre de la recherche et que les critères éthiques seront expliqués. Finalement, dans les derniers chapitres, les résultats des entretiens seront présentés et discutés.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

1. Le développement social de l'enfant d'âge scolaire ayant un TSA et ses milieux de vie : école et maison

Le soutien de la personne ayant un TSA dans le développement de sa compétence sociale dès le plus jeune âge et en continuité dans le temps apparaît essentiel afin de réduire les situations de handicap vécues par celle-ci et d'accroître sa participation sociale. Comme mentionné dans l'introduction de ce travail, des difficultés sur le plan de la communication et des interactions caractérisent les individus ayant un TSA (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013) et le développement cette personne est influencé positivement ou négativement par le milieu scolaire et le milieu familial fréquentés quotidiennement par l'enfant.

Dans ce chapitre, les particularités liées à la manifestation du trouble du spectre de l'autisme sur le plan social seront d'abord présentées et ensuite, l'influence du milieu scolaire et familial dans le développement de la compétence sociale sera abordée.

1.1 Les caractéristiques de l'individu ayant un TSA sur le plan social : facteurs de risque

Pour les personnes sans TSA, les habiletés et les comportements sociaux sont principalement appris dans l'interaction sociale sans qu'ils en aient une réelle conscience. Cependant, ce n'est pas le cas pour les individus vivant avec le trouble du spectre de l'autisme comme l'évoque Marc Ségar, lui-même atteint de ce trouble : *« Tout ce que les autres comprennent de manière intuitive, moi je dois l'apprendre de manière scientifique »* (Segar, 1998).

Concrètement, pour la personne ayant un TSA, les difficultés sur le plan des interactions sociales et interpersonnelles sont observables autant dans les conversations que dans les interactions (Loftin, Odom et Lantz, 2008; Murray, Ruble, Willis et Molloy, 2009). Dans les faits, ils ont souvent de la difficulté à communiquer et à interpréter les situations et les propos. Ces incompréhensions sont donc la source de nombreux conflits, de comportements inadéquats et agressifs. Aussi, ils ont de la difficulté à interpréter les réactions des autres et à se mettre à leur place. De ce fait, la simple action de jouer et de s'exprimer constitue un défi pour eux (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013).

En vieillissant, leurs relations avec les autres sont complexifiées par les nombreuses règles sociales implicites qui sont pour eux difficiles à déduire (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013; Quill, 2000). Par exemple, ils saisissent difficilement les savoir-faire sociaux plus subtils afin d'être polis ou d'exprimer correctement leur amitié (Jordan, 2004). Leurs maladresses dans les interactions les rendent plus vulnérables et cela explique qu'ils se retrouvent souvent la cible d'intimidateurs (van Roekel, Scholte et Didden, 2010). Les personnes ayant un TSA ont ainsi du mal à comprendre les intentions des autres et à avoir de l'empathie (Baurain, 2013). De plus, les relations avec les pairs se trouvent complexifiées par leur anxiété et leurs comportements inappropriés. Les troubles de comportements des enfants ayant un TSA à l'âge scolaire sont caractérisés par des crises colériques qui peuvent être causées par une sursimulation sensorielle ou par d'autres sources de frustration en lien avec l'incompréhension des règles à suivre, au stress, à la volonté de créer des liens d'amitié et au manque d'habiletés sociales (Leekam, Nieto, Libby, Wing et Gould, 2007; Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013).

Les comportements stéréotypés, répétitifs et restreints ainsi que l'hypersensibilité peuvent conduire à l'isolement et à une faible estime de soi pour la personne ayant un

TSA (Baghdadli, Brisot-Dubois, Picot et Michelon, 2010). Ainsi, les individus ayant un TSA sont souvent victimes de rejet à cause de leurs comportements perçus comme étranges par les autres (Cappe *et al.*, 2011; Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Pourtant, malgré d'importantes difficultés éprouvées par les personnes ayant un TSA sur le plan des interactions sociales, ils désirent avoir des contacts sociaux surtout à l'adolescence et à l'âge adulte (Cuny, 2012). Selon Poirier et ses collaborateurs (2013), les principaux facteurs anxiogènes pour les jeunes d'âge scolaire sont en lien avec l'école, soit les évaluations, les camarades de classe, le bruit, les routines, les habiletés sociales et la peur de faire rire de soi. Pour ces individus, l'anxiété sociale tend à augmenter avec l'âge, car en vieillissant, ils prennent conscience de leurs difficultés à interagir et à comprendre les autres (Kuusikko, Pollock-Wurman, Jussila, Carter, Mattila, Ebeling, Pauls et Moilanen, 2008).

Ces caractéristiques se répercutent, dès leur plus jeune âge, dans les apprentissages et aussi sur les comportements en classe (Jordan, 2004). Force est ainsi de constater que la réussite éducative qui comprend à la fois l'atteinte d'objectifs académiques, mais aussi sociaux, se voit compromise rapidement dans le parcours scolaire de l'enfant ayant un TSA. De plus, en ce qui concerne l'enseignement à ces élèves et leur processus d'apprentissage, les difficultés communicationnelles et interactionnelles constituent un défi pour leurs enseignants (Odier-Guedj et Gombert, 2014; Odier-Guedj, 2010). Dès lors, et comme évoqué en introduction de ce travail, dans le développement de leur compétence sociale et par le fait même de leur réussite éducative, les acteurs des milieux fréquentés par l'enfant ayant un TSA peuvent être des facilitateurs ou des obstacles.

1.2 Milieu scolaire et développement de la compétence sociale chez le jeune ayant un TSA

1.2.1 L'élève ayant un TSA à l'école : intégration ou inclusion ?

Du côté du milieu scolaire, le modèle de l'école inclusive serait une avenue pour favoriser la pleine participation à l'école de l'enfant ayant un TSA. En effet, l'école inclusive est pensée comme un processus large qui exige de donner accès à l'école à tous les élèves, selon leurs besoins, pour contrer l'exclusion sociale et favoriser le développement optimal de l'individu (Ainscow, 2007; Ebersold, 2013). Selon l'UNESCO, elle constitue « une approche dynamique permettant de répondre positivement à la diversité des élèves et de considérer les différences entre les individus non comme des problèmes, mais comme des opportunités d'enrichir l'apprentissage. » (UNESCO, 2005). L'école inclusive se veut donc un lieu où l'effort de tous les acteurs est mis à contribution pour répondre aux besoins fondamentaux (physiques, mentaux et émotionnels) des enfants et de leur famille (Trépanier et Beauregard, 2013).

Cependant, au Québec, ce processus a du mal à être mis en place. En fait, certains aspects de l'approche inclusive se retrouvent dans les lois et politiques du MELS. Entre autres, par sa politique de l'adaptation scolaire : *Une école adaptée à tous ses élèves*, le MELS « s'engageait à accueillir les parents à l'école et à soutenir leur participation et à ouvrir l'école aux partenaires pour constituer une communauté éducative » (Rousseau et Bélanger, p.327). Aussi, cette politique insiste sur l'importance d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves HDAA selon leurs capacités et leurs besoins (MELS, 1999).

Malgré la présence de certains aspects de l'approche inclusive dans les documents ministériels, le modèle des écoles publiques québécoises se base sur l'intégration plutôt que l'inclusion des élèves HDAA (Beauregard et Trépanier, 2010).

Tout d'abord, le Programme de formation de l'école québécoise « décrit pour chaque compétence des attentes de fins de cycle, ce qui revient à établir des normes de passage d'un cycle à l'autre et ne permet pas nécessairement de poursuivre le développement d'une compétence tout au long de la scolarité sans que l'élève soit confronté à un échec face à une attente définie par une norme » (Rousseau et Bélanger, p.31). Par un curriculum plus flexible, la participation de l'enfant serait assurée à toutes les activités d'apprentissages de la classe tout en participant à la vie sociale du groupe. Les élèves peuvent alors apprendre et réussir, même si les contenus d'apprentissage et les moyens pour apprendre peuvent différer selon leurs profils (Falvey et Givner, 2005; Snell et Janney, 2005).

Aussi, le système en cascade est recommandé par le rapport COPEX (MELS, 1976). Ce système prévoit des services différents selon les catégories diagnostiques associées à des codes pour chaque enfant en difficulté d'apprentissage ou ayant un handicap (maintien de l'élève HDAA en classe ordinaire avec des ressources, ensuite à la classe adaptée et en dernier lieu, à l'enseignement en centre d'accueil ou dans les milieux hospitaliers). Ce fonctionnement va à l'encontre du modèle inclusif dans lequel la classe ordinaire est fréquentée par tous les élèves peu importe leur fonctionnement ou leur déficience (Rousseau et Bélanger, 2004). Les pairs du même âge en classe ordinaire agissent souvent comme soutien naturel et deviennent des modèles et des guides pour les élèves à besoins spéciaux. L'école inclusive se veut, à la différence du modèle québécois, un apprentissage de la vie en société et favorise la participation sociale de l'enfant ayant un TSA.

C'est entre autres pour ces raisons que le modèle québécois n'est pas inclusif et cela constitue une limite au développement des élèves HDAA, dont font partie les élèves ayant un TSA. Pourtant, les recherches portant sur l'impact de l'inclusion démontrent que les élèves fréquentant les classes ordinaires ont plus d'interactions sociales et un

plus grand réseau de soutien social (Rousseau et Bélanger, 2004). Ce modèle pédagogique est aussi l'opportunité d'apprendre avec et par les pairs en augmentant les expériences sociales. Malgré le fait que beaucoup de progrès reste à faire pour rendre l'école québécoise inclusive, cette approche mérite d'être soutenue puisqu'elle est dans l'intérêt de tous. Dans un contexte d'inclusion, les enseignants pourront s'adapter aux élèves et utiliser plusieurs modes d'enseignement afin que tous les élèves puissent réaliser des apprentissages. Pour ce faire, le maintien direct des ressources éducatives (enseignants spécialisés et éducateurs) est nécessaire (Beauregard et Trépanier, 2010; Rousseau et Bélanger, 2004).

1.2.2 L'école et le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA

Malgré la lenteur de la mise en place de l'école inclusive au Québec, nombreux sont les acteurs de l'école qui agissent comme facilitateurs de la participation sociale des personnes ayant un TSA et diminuent leur handicap lié au domaine social. Ainsi, que ce soit en classe ordinaire ou en classe spécialisée, plusieurs acteurs du contexte scolaire travaillent pour permettre à l'élève ayant un TSA, comme pour tous les autres élèves, de vivre des expériences sociales et affectives variées au gré de ses interactions avec les pairs et les adultes qui l'entourent (Florin, 2008).

Dans le but de parvenir à la réussite éducative de l'enfant ayant un TSA, les compétences du Programme de formation de l'école québécoise en lien avec le développement social du jeune sont travaillées par les intervenants scolaires. En fonction de ce référentiel, l'enseignant planifie ses actions afin que la vie collective dans sa classe permette de développer et travailler les compétences pour bien vivre ensemble.

Le développement de la compétence sociale constitue un élément critique à l'école, selon Ducan et Klinger (2010), puisqu'il permettra d'entretenir des relations saines

avec ses pairs, de vivre un plus grand succès à l'école en plus d'améliorer la qualité de vie. La classe devient l'endroit dans lequel les élèves apprennent à se respecter et à vivre ensemble. Ainsi, les interventions réalisées par les enseignants et les éducateurs spécialisés pour favoriser le développement des objectifs éducatifs sur le plan social des enfants ayant un TSA s'effectuent principalement par le travail collectif, les interactions avec les pairs et les activités spécifiques concernant la gestion des conflits. Le premier contact avec le monde scolaire est l'opportunité de travailler en groupe et constitue une expérience sociale dans laquelle les enfants travaillent le langage, le développement socio-affectif et la vie en collectivité.

Plusieurs approches et outils spécifiques sont aussi utilisés par les intervenants scolaires tels que le modelage, l'utilisation de jeux de rôles, les scénarios sociaux (courtes histoires personnalisées afin de mieux comprendre une situation) (Duncan et Klinger, 2010) et les programmes de développement des habiletés sociales (Anderson, Pourre, Maffre et Raynaud, 2011) Ces outils ponctuels afin de pallier aux difficultés sur le plan social de l'enfant ayant un TSA aident à la compréhension des faits sociaux. Dans l'ensemble, l'enseignant se sert principalement de son groupe classe et des interactions multiples avec les pairs dans l'école pour stimuler le développement social des enfants ayant un TSA¹ (Mason, Kamps, Turcotte, Cox, Feldmiller et Miller, 2014).

¹ Ici, le choix a été effectué de ne pas parler des classes où les élèves ayant un TSA reçoivent un enseignement structuré de type TEACCH pour *Treatment of Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*- Schopler, Reichler et Lansing, 2000, car l'enseignement dyadique (enfant-adulte) est privilégié.

1.3 Milieu familial et développement de la compétence sociale chez la personne ayant un TSA

Du côté de la famille, les différents membres qui la composent influencent le développement social de l'enfant ayant un TSA. De nombreuses politiques ministérielles mettent d'ailleurs de l'avant la place prépondérante des parents comme acteurs principaux dans le développement et la réussite éducative de leur enfant ayant un handicap (OPHQ, 2009b; Rousseau et Bélanger, 2004; Symposium québécois de recherche sur la famille, 2010). Rappelons ici que la famille de l'enfant ayant un TSA constitue le premier lieu de socialisation. Comme présenté dans le Modèle des systèmes proposé par Turnbull (1984, 2014), la famille se compose de sous-systèmes dont font partie les parents, le couple, la fratrie et la famille élargie. Chacun des individus de ces sous-systèmes, par leurs interactions avec l'enfant ayant un TSA, peuvent aider à son développement social.

Plusieurs chercheurs soulignent en effet le rôle de soutien des frères et des sœurs pour les personnes ayant un TSA. Les membres de la fratrie éprouvent bien souvent une forte volonté de protéger et d'aider l'enfant différent (Blacher et Begum, 2009; Cappe *et al.*, 2011; Hastings, 2003; Petalas, Hastings, Nash, Dowey et Reilly, 2009). De plus, durant la petite enfance, les frères et sœurs favorisent le développement social et moteur de l'enfant ayant un TSA. Les études démontrent que les interactions entre ces derniers permettent à l'enfant ayant un TSA de vivre l'expérience de la compétition, de la coopération et par la même occasion de se faire accepter dans un groupe (Knott *et al.*, 2007; Sullivan, Finelli, Marvin, Garrett-Mayer, Bauman et Landa, 2007; Toth, 2007; Verte, Roeyers et Buysse, 2003).

Aussi, les difficultés sociales de l'enfant ayant un TSA se répercutent dans les différentes sphères de sa vie et sont travaillées par les interventions, les réactions et les explications des gens qu'ils côtoient (Ely et Gleason, 1995), dont les membres de

la fratrie. Les relations de proximité avec l'enfant ayant un TSA permettent de diminuer les risques que la fratrie développe des comportements marginaux (Petalas *et al.*, 2009; Tsao et Odom, 2006). Les frères et les sœurs interagissent constamment avec l'enfant différent puisqu'ils vivent souvent sous le même toit, partagent leur quotidien et participent aux mêmes activités et sorties familiales. Sachant que les pairs sans TSA s'avèrent des agents de socialisation efficaces à l'école auprès de l'enfant ayant un TSA (Bass et Mulick, 2007; Blacher et Begum, 2009; Mason *et al.*, 2014), le rôle de la fratrie dans l'apport au développement social constitue une voie à explorer étant donné la proximité des enfants d'une même famille et leur relation qui perdure dans le temps.

De plus, et comme nous y reviendrons dans la partie théorique de ce travail (chapitre 2), les résultats de recherches démontrent que les frères et sœurs des personnes ayant un TSA peuvent être des agents de changements importants pour améliorer les relations sociales. Les enfants ayant un TSA ont souvent peu de relations sociales à l'école (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013) et la fratrie joue, pour certains d'entre eux, un rôle crucial dans le développement de relations interpersonnelles.

Tout comme les parents, la fratrie peut participer à la socialisation de l'enfant ayant un TSA. En fait, Blacher et Begum (2009) la considèrent comme un agent d'intervention sociale majeur pour l'enfant ayant ce trouble. Il serait donc pertinent de percevoir les frères et les sœurs comme une source d'information et des acteurs dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA, d'autant plus que les membres de la fratrie, en marge des parents, sont des aidants naturels présents en continuité dans l'éducation de l'enfant, contrairement aux intervenants et aux enseignants qui se succèdent (J. Larivée, Kalubi, Terrisse, Noël-Gaudreault, Larivée et Detraux, 2006). Cependant, si le rôle de la fratrie est souligné comme essentiel pour les enfants ayant un TSA (Bass et Mulick, 2007; Blacher et Begum, 2009), sa contribution au fil du

développement de ces enfants est très peu décrite dans les recherches. Pour ce qui est de sa contribution à l'âge scolaire, aucune recherche recensée ne décrit l'apport de la fratrie sur le plan social à l'âge scolaire. Cependant, malgré l'absence de recherche sur ce sujet, le rôle de soutien de la fratrie n'est pas à négliger comme mentionné dans certaines recherches (Knott *et al.*, 2007; Sullivan *et al.*, 2007; Toth, 2007; Verte *et al.*, 2003).

1.4 Pertinence sociale

Le nombre de cas d'individus diagnostiqués avec un TSA augmente. La dernière édition du DSM-5 indique qu'une personne sur 100 serait touchée (Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Le TSA est le trouble le plus prévalent en milieu scolaire parmi les élèves handicapés âgés de 4 à 17 ans (Noiseux, 2014). Conséquemment, les membres de la fratrie ayant à composer et à exercer un rôle de soutien auprès d'un membre de la famille ayant un TSA augmentent également. Dans une perspective de partenariat entre les intervenants scolaires et les membres de la famille, dont la fratrie, les apprentissages sociaux seraient favorisés. Dans un mouvement vers l'éducation inclusive, les frères et les sœurs apparaissent des acteurs clés afin que l'individu ayant un TSA puisse augmenter sa participation sociale au sein de la société et qu'il développe son autonomie.

1.5 Pertinence scientifique

Plusieurs recherches s'intéressent à l'influence de la fratrie chez les enfants d'âge préscolaire ayant un TSA et en concluent que cette fratrie influence positivement le développement de l'enfant ayant un TSA. Cependant, peu d'études s'intéressent à ce rôle de soutien de la fratrie à l'âge scolaire en lien avec les objectifs scolaires. Cette recherche permettra donc de combler un manque et d'explorer le vécu de la fratrie et son rôle auprès de l'enfant ayant un TSA dans le développement de la compétence

sociale en lien avec les objectifs scolaires. Ces résultats permettront, dans un même élan, de décrire le rôle de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA.

1.6 Question générale de recherche

Parmi les pairs de l'enfant ayant un TSA, la fratrie peut aussi être sollicitée pour l'aider dans le développement de la compétence sociale à l'école (Bass et Mulick, 2007). Cependant, à notre connaissance, aucune recherche ne s'est penchée sur la participation de la fratrie dans une perspective de collaboration avec l'école afin de minimiser les risques de difficultés sur le plan social. Les apports de la fratrie au développement de la compétence sociale en contexte familial pourraient venir alimenter le travail des intervenants scolaires. Plusieurs travaux décrivent ainsi l'importance des frères et des sœurs au sein de la famille pour les personnes ayant un TSA et se penchent plus particulièrement sur la relation fraternelle qui les unit. Comme la fratrie des personnes ayant un TSA est présente en continuité dans le temps et dans une perspective de partenariat entre l'école et les différents membres de la famille, cette recherche vise à comprendre le vécu de la fratrie relativement au développement de la compétence sociale des enfants d'âge scolaire.

Par ces constats, la question générale de cette recherche est la suivante :

- Quel est le vécu de la fratrie et son apport relativement à la compétence sociale leur frère ou à leur sœur d'âge scolaire ayant TSA?

CHAPITRE II

CADRE THEORIQUE

Il est question au cœur de ce mémoire de réfléchir à l'apport possible de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de leur frère ou sœur d'âge scolaire ayant un TSA; que ce soit à la maison, mais également à l'école (et notamment par rapport aux exigences proposées par le Programme de formation de l'école québécoise). Cette réflexion renvoie aussi aux interactions diverses que peuvent développer au quotidien ces frères et sœurs avec la personne ayant un TSA à la maison ainsi qu'en contexte scolaire.

Dans ce chapitre, le terme « compétence sociale » sera, en premier lieu, décrit selon la littérature scientifique actuelle. Il s'agira d'appréhender la façon dont les auteurs issus de champs divers définissent ce qui est entendu par le terme « compétence sociale » et de souligner la complexité de la notion. En effet, même si dans le cadre de cette recherche, il ne s'agit pas de demander à la fratrie d'évaluer ou d'intervenir dans le développement de la compétence sociale, il est nécessaire de cerner les composantes et les concepts en lien avec le développement de celle-ci afin d'identifier la contribution de la fratrie.

En deuxième lieu, les attentes scolaires en lien avec le développement de la compétence sociale comme prescrit par le Programme de formation de l'école québécoise seront présentées afin de clarifier le contenu du document de référence des enseignants pour évaluer les élèves et guider leurs actions. Cette étape permettra de décrire les comportements sociaux travaillés à l'école afin d'appréhender si, et dans quelle mesure, la fratrie peut contribuer à leur développement.

En dernier lieu, une présentation d'études de la littérature scientifique récente, touchant le vécu de la fratrie et son apport dans le développement de la compétence sociale des enfants ayant un TSA à l'école, seront présentées. Ces recherches sont de deux ordres :

- a) les études empiriques qui présentent une réflexion sur les apports de la fratrie dans le développement des composantes de la compétence sociale ;
- b) les recherches exploratoires et descriptives qui présentent le processus interactif au sein de la famille qui sous-tend le développement de la compétence sociale.

2.1 Le construit de la compétence sociale

Plusieurs auteurs se sont attachés à la conceptualiser et à définir la notion de compétence sociale dans la littérature scientifique (Cavell, Meehan et Fiala, 2003; Dirks, Treat et Robin Weersing, 2007; Dodge, McClaskey et Feldman, 1985; Lillvist, 2009; Nader-Grosbois, 2012; Rose-Krasnor, 1997).

Dans une revue de littérature réalisée par Linda Rose-Krasnor (1997) portant sur les publications établies sur ce thème de 1959 à 1997, les différentes théories en lien avec la compétence sociale et les définitions de la compétence sont regroupées en quatre approches générales. D'après les constats de cette auteure, les quatre façons de la conceptualiser sont soit selon : 1) des composantes sociales précises (compréhension des émotions, habiletés sociales, développement cognitif, etc.) 2) le niveau d'acceptation des pairs 3) la capacité à établir et à maintenir des relations positives et 4) la capacité à accomplir des tâches et d'atteindre des buts dans différents contextes sociaux.

En 2007, Dirks et ses collaborateurs, ont aussi réalisé une revue de littérature portant sur les théories, les interventions et l'évaluation de la compétence sociale durant

l'enfance et l'adolescence. En s'intéressant aux écrits plus récents, soit de 1970 à 2006, cette équipe a conceptualisé la compétence sociale selon : 1) les caractéristiques individuelles (le niveau de compétence sociale varie pour chaque individu.) 2) les comportements dans l'action 3) l'interaction avec les autres et l'environnement (l'évaluation de la compétence sociale est subjective, dépendamment des critères et de la perception de la personne qui évalue.)

Ces revues des écrits décrivent des définitions hétérogènes et envisagent la compétence sociale selon des angles d'analyse différents. Une première distinction entre les termes « compétence sociale » et « habileté sociale » en ressort, bien que ces termes soient souvent utilisés comme équivalents. Les habiletés sociales sont des habiletés comportementales spécifiques en lien avec les normes sociales (le contact visuel, la posture, les gestes, etc.) apprises au préalable. Elles sont des comportements précis, attendus et acceptables dans des situations particulières (Anderson *et al.*, 2011), alors que la compétence sociale est un terme plus général considérant l'ensemble des aspects entourant les comportements sociaux et qui rendent compte de la complexité des interactions. Les différents auteurs se centrent ainsi soit sur les caractéristiques comportementales du sujet (les habiletés), soit s'en distancient et considèrent l'efficacité des interactions telles qu'appréhendées par des pairs ou des adultes ainsi qu'en misant davantage sur le contexte par exemple.

Plusieurs modèles conceptuels découlent de ces différents angles de vue et ont été élaborés concernant le développement de la compétence sociale. Chacun présente des forces et des limites et reflète la difficulté inhérente à conceptualiser un modèle rendant compte de la complexité de la compétence sociale (Yeates, Bigler, Dennis, Gerhardt, Rubin, Stancin, Taylor et Vannatta, 2007).

2.1.1. Définitions et modèles de la compétence sociale

Dans le cadre de cette recherche, deux modèles ont été retenus étant donné que le but n'est pas d'utiliser l'un d'entre eux pour intervenir ou évaluer la compétence sociale, mais bien pour comprendre son développement, ses composantes et ses influences. Ces deux modèles ont été sélectionnés, car ils permettent de considérer une approche qui accorde une place prépondérante à l'environnement (le modèle de Rose-Krasnor) et une autre qui s'accroche à réfléchir aux caractéristiques du TSA qui influencent grandement le développement des composantes de la compétence sociale (le modèle de Nader-Grosbois).

2.1.2 Modèle Rose-Krasnor : l'importance du contexte

Rose Krasnor (1997) définit la compétence sociale « *as an organizing construct, with transactional, context-dependant, and goal-specific characteristics.* »²

Cette définition rejoint le modèle hiérarchique de cette auteure qui est illustré sous la forme d'une pyramide comprenant trois étages. Le sommet de la pyramide correspond à l'efficacité dans les interactions se déroulant dans différents contextes. L'étage en dessous, soit celle du milieu, se divise en deux parties. Une première partie en lien avec le « soi », qui comprend les indices propres à la personne (le but poursuivi par l'interaction) et une deuxième partie, composée des indices en lien avec les « autres » (la qualité des relations entretenues avec les pairs et avec les adultes). Autant, les indices propres à l'individu que ceux en lien avec les autres dépendent du contexte de l'interaction. Par exemple, un individu pourrait être offusqué d'un commentaire dans une situation précise et y être indifférent dans une autre.

² Traduit de l'anglais par « une organisation de construits composée des caractéristiques relationnelles qui dépendent du contexte et des buts spécifiques à atteindre. »

La base de la pyramide correspond aux habiletés spécifiques de l'individu sur le plan social, émotionnel et cognitif (communication, empathie, résolution de problème). Elle comprend aussi la motivation de l'individu. Les intervenants agissent à ce niveau lorsqu'ils souhaitent développer la compétence sociale ou travailler une difficulté perçue dans les niveaux supérieurs selon Rose-Krasnor (1997).

Comme souligné par cette auteure, la compétence sociale ne peut être évaluée ou réfléchi sans la prise en considération des caractéristiques personnelles de l'individu et du contexte. D'autres modèles ont aussi été réalisés, en mettant de l'avant l'importance de ces aspects lorsqu'ils s'interrogent sur la compétence sociale et son évaluation (DuBois, Felner, Lockerd, Parra et Lopez, 2003; Rose-Krasnor, 1997). Entre autres, celui de Cavell, Meehan et Fiala (2003), présente une approche globale dans lequel le contexte est mis de l'avant et les compétences spécifiques des individus sont peu abordées et développées.

2.1.3 Modèle de Nader-Grosbois : les composantes spécifiques de la compétence sociale pour les enfants ayant un développement atypique

D'autres auteurs s'intéressent davantage aux habiletés spécifiques en lien avec le développement de la compétence sociale ainsi qu'aux particularités du TSA. En effet, la compétence sociale a souvent été présentée comme un ensemble de composantes en lien avec le développement cognitif et émotionnel (Dirks *et al.*, 2007; Dodge *et al.*, 1985; Rose-Krasnor, 1997).

Le travail effectué par l'équipe de Nader-Grosbois et Bauraine (2013) dans le domaine de la compétence sociale s'adresse particulièrement aux enfants ayant un développement atypique, dont le TSA. Elles définissent la compétence sociale comme : « La capacité à poursuivre des buts personnels dans l'interaction sociale tout

en maintenant des relations positives à travers le temps et à travers les situations vécues » (Nader-Grosbois, 2012, p.35).

Cette définition réactualise certains éléments proposés dans le modèle heuristique de la compétence sociale de Yeates (2007). Le modèle qu'elle présente se divise en trois niveaux de complexité : 1) le traitement de l'information sociale (dimensions inhérentes à l'individu tel que le niveau d'acquisition en référence à la Théorie de l'Esprit TOM³, la capacité à résoudre des problèmes et les connaissances sociales) ; 2) les interactions sociales (ou les comportements observables par un individu alors qu'il se trouve en présence d'une autre personne) (Nader-Grosbois, 2011) et 3) l'adaptation sociale. L'évaluation de ce dernier niveau se réalise par les perceptions de l'enfant de lui-même, des parents, des pairs et des enseignants en s'appuyant sur le niveau d'engagement et de proximité des individus dans la relation (Baurain, 2013). Elle permet de souligner l'importance de prendre en compte l'interdépendance des variables pour appréhender les capacités ou les difficultés chez les enfants et particulièrement ceux qui présentent des troubles développementaux.

Par exemple, les enfants ayant des difficultés dans le traitement de l'information ont souvent des comportements agressifs, sont anxieux socialement, et repliés sur eux-mêmes. Il y a donc des répercussions dans le deuxième niveau de complexité en lien avec les interactions sociales (Baurain, 2013). En sens inverse, des perceptions positives quant à la qualité de la relation de l'entourage de l'enfant ayant un développement atypique influenceront favorablement ses interactions sociales. Il s'agit ainsi de réfléchir aux situations interactionnelles avec les pairs et les adultes

³La TOM est la compréhension de ses propres états mentaux et de ceux d'autrui. L'acquisition de la TOM permet à l'enfant d'avoir une meilleure compréhension des émotions, des causes et des conséquences de celles-ci. Selon les chercheurs, l'évaluation de la TOM peut se réaliser par différentes tâches dans lesquelles les enfants doivent identifier et expliquer la cause et conséquence de différentes émotions vécues par autrui (Houssa, Mazzone et Nader-Grosbois, 2014; Hutchins, Prelock et Bonazinga, 2012; Nader-Grosbois, 2011).

pour favoriser le développement d'acquis intrapersonnels comme la TOM ou encore les opportunités de réguler ses émotions.

Selon Nader-Grosbois (2011), les comportements peuvent être répartis selon trois catégories : les comportements prosociaux (comportements orientés vers l'autre), les comportements agonistiques (les comportements orientés contre les autres) ou les comportements de retrait et d'isolement des autres. D'autres indicateurs en lien avec les interactions sociales de l'enfant peuvent être observés tels que le degré des comportements affiliatifs, la participation dans une tâche commune et l'ajustement et l'entente entre les enfants (Baurain, Nader-Grosbois et Dionne, 2013).

Les caractéristiques de l'enfant et son développement influenceront la compétence sociale. Par exemple, des atteintes sur le plan moteur, cognitif et émotionnel de l'enfant ainsi que la présence de déficience intellectuelle auront des répercussions sur le développement de la compétence sociale. Pour les individus ayant un TSA, les difficultés communicationnelles et linguistiques (Nader-Grosbois, 2011) constituent des obstacles au développement de la compétence sociale.

Le niveau de développement du langage s'avère également important à considérer pour réfléchir au développement de la compétence sociale. Comme mentionné par Vygotsky (1985), le langage est en effet un instrument privilégié de socialisation et permet l'émergence de relation entre les individus (Vygotskii, 1985). Également, le niveau de langage réceptif revêt une importance majeure. Ely et Gleason (1995) décrivent, en ce sens, que la socialisation s'effectue aussi par les explications fournies par les adultes (explications, directives, interdictions et renseignements), des histoires racontées, des normes sociales enseignées et des renseignements sur les cultures et les valeurs (Ely et Gleason, 1995). Enfin, le fait de pouvoir exprimer sa pensée diminue les comportements agressifs et violents (Florin, 2008).

2.1.4 Synthèse

Afin de mieux comprendre la contribution de la fratrie sur le développement de la compétence des enfants ayant un TSA, une revue des écrits définissant ce terme a été effectuée. Elle a permis de mettre de l'avant la complexité de la définition compétence sociale et de constater les aspects et les dimensions qui la composent. Ce point sur les écrits permet de mieux cerner la notion de compétence sociale et son développement, en plus d'envisager les actions qui peuvent être réalisées par la fratrie pour favoriser son développement. De ces modèles et définitions en sont ressortis trois aspects nécessaires à la compréhension de la compétence sociale, soient les composantes spécifiques (habiletés), les interactions sociales et le contexte. Le contexte occupe une place considérable dans le développement de la compétence sociale. Il influence à la fois les interactions et les caractéristiques personnelles de l'individu.

Interactions et contexte

Les interactions dépendent du contexte et toutes les personnes impliquées participent à la dynamique et aux résultats de la relation. Un enfant peut très bien interagir avec les autres de son âge, mais éprouver des difficultés avec les adultes ou des enfants inconnus. Dans ce même ordre d'idée, les études de l'équipe de Dodge (1985) ont conclu que les comportements sociaux des enfants sont mieux compris lorsqu'ils sont considérés comme une réponse à une tâche ou à une situation spécifique.

Les auteurs soulignent aussi le développement de la compétence sociale de manière dite « authentique » ou dans l'environnement naturel de l'enfant en faisant appel à des méthodes variées de cueillettes d'information (Grisham-Brown, 2005). En côtoyant quotidiennement la personne, les membres de la famille ont l'opportunité de l'observer dans une multitude de situations sociales (Rose-Krasnor, 1997). En

somme, l'efficacité dans les interactions sociales est une combinaison entre l'individu et de l'environnement. Elle peut alors dépendre de soi et de l'autre ainsi qu'être influencée par le lien et le type de relation qui existent entre les deux individus (Florin, 2008).

Caractéristiques personnelles et contexte

Les caractéristiques individuelles peuvent aussi interagir et influencer positivement ou négativement les comportements sociaux. Comme décrit par le modèle de Ford (1982), les comportements sociaux sont le résultat des caractéristiques de la personne et de son environnement. Entre autres, l'âge et le genre de l'individu vont influencer sa perception des relations avec les pairs. Par exemple, à l'adolescence le désir d'avoir des amis, un réseau social, est plus grand. Aussi, les garçons et les filles développent des relations différentes avec leurs pairs. Selon la culture des individus, les attentes et les valeurs sur le plan social peuvent différer et nécessairement influencer leurs comportements sociaux (Rose-Krasnor, 1997).

En d'autres termes, pour comprendre la compétence sociale, il est essentiel de prendre en considération les milieux et les caractéristiques des individus participants aux interactions ainsi que leurs buts. Cette mise en relief du rôle de l'autre et de l'environnement dans le développement de la compétence sociale s'éloigne d'une vision déterministe ou innée de l'acquisition de cette compétence. La compétence sociale est à la fois un construit général qui s'appréhende dans et par les interactions et également un construit plus spécifique qui est inhérent à l'individu.

2.2. Attentes relativement au développement de la compétence sociale à l'école

En parallèle des définitions et de la conceptualisation de la compétence sociale dans la littérature scientifique, il apparaît également intéressant de réfléchir au modèle proposé à l'enseignant pour soutenir le développement social : soit celui du Programme de formation de l'école québécoise (PFEQ). En effet, le PFEQ, de par ses objectifs et sa progression des apprentissages, constitue un référentiel pour les intervenants scolaires sur le plan du développement social de l'enfant. Ainsi, des liens pourront être établis entre ce qui est réalisé et poursuivi à l'école sur le plan social et l'apport de fratrie quant au développement social de l'enfant ayant un TSA.

Les compétences du PFEQ en lien avec le développement social renvoient à des composantes précises et observables du développement social selon l'âge de l'enfant. Il fait référence à des normes développementales, souvent utilisées pour cibler les comportements attendus (habiletés) à des âges différents.

Les comportements attendus sur le plan socio affectif s'inscrivent ainsi dans une approche développementale et sont décrits dans le tableau 1 de l'annexe A de ce travail. Au sein du Programme de formation de l'école québécoise, il est mentionné que « l'école constitue un lieu important de socialisation avant même que les adultes n'aient à intervenir cependant, malgré cette socialisation spontanée, l'école et les enseignants ont le mandat de réaliser des interventions intentionnelles et systématiques » (MELS, 2006, p.18) dans le but de développer les compétences sociales de l'élève.

De façon plus spécifique, le contenu du programme d'éducation préscolaire et des programmes de formation du primaire et du secondaire prévoient le développement de la compétence sociale. Au primaire et au secondaire, la compétence sociale est

travaillée dans les différentes matières enseignées par les compétences transversales alors qu'au préscolaire, elles font parties du contenu disciplinaire. De ce fait, ce sont les compétences transversales et les compétences du programme du préscolaire qui précisent les objectifs éducatifs quant au développement social attendu et aux critères d'évaluation à utiliser.

Le programme d'éducation préscolaire se compose de six compétences interreliées dont trois d'entre elles visent directement le développement socio émotionnel de l'enfant. En plus du développement de ces compétences, le programme d'éducation préscolaire précise que l'élève doit apprendre des habiletés sociales et réaliser des apprentissages en lien avec les normes sociales (MELS, 2006a).

Premièrement, la compétence du programme préscolaire *Affirmer sa personnalité* a pour objectif que l'élève développe une meilleure connaissance de lui-même et qu'il construise son estime personnelle. Pour arriver à ce but, l'élève apprend à identifier et partager ses goûts, ses intérêts, ses sentiments et ses émotions. Les intervenants scolaires travaillent avec lui afin qu'il arrive à cerner ses besoins et qu'il devienne plus autonome par rapport à ceux-ci. Par la suite, le développement de cette compétence se poursuivra au primaire par la compétence transversale *Structurer son identité* et au secondaire par la compétence transversale *Actualiser son potentiel*. Ainsi, tout au long de son parcours scolaire, l'élève, sur le plan personnel, apprend à identifier les liens entre ses réactions, ses valeurs, ses limites, ses émotions et ses réflexions. Sur le plan social, il est amené à réfléchir aux autres en prenant conscience de sa place parmi eux, en considérant que ses actions ont des répercussions sur son entourage et en reconnaissant ses valeurs et ses buts (MELS, 2006). Les membres de la fratrie, tout comme les pairs, exercent aussi un rôle important dans la structuration de l'identité. Cet aspect sera d'ailleurs abordé plus loin dans ce chapitre (Wintgens, 2008).

Deuxièmement, la compétence transversale d'ordre social *Coopérer* a pour but d'amener l'élève à interagir avec ouverture d'esprit et à considérer les besoins et les intérêts de tous. Cette compétence est travaillée durant tout le parcours scolaire de l'élève, soit du préscolaire au secondaire. Au préscolaire, c'est par la compétence *Interagir de façon harmonieuse avec les autres* que sont enseignées la résolution de conflits et les contraintes de la vie en collectivité. C'est aussi à travers cette compétence que seront travaillées la participation à la vie de groupe en respectant les règles établies et le partage avec les autres en ayant conscience de leurs sentiments et de leurs intérêts qui peuvent être similaires ou différents de ceux de ses camarades. Par la suite, selon les programmes de formation du ministère de l'Éducation, au primaire et au secondaire, l'élève doit apprendre à communiquer adéquatement avec ses pairs, à prendre en considération ses coéquipiers et à offrir son aide (MELS, 2006b).

Troisièmement, en situation de coopération, la communication constitue la base des échanges et des interactions entre les enfants. La compétence transversale *Communiquer de façon appropriée*, travaillée au primaire et au secondaire, précise les comportements à adopter en situation de communication. L'élève doit apprendre à identifier l'intention de sa communication, son destinataire et le contexte afin d'adapter son message, son langage et de choisir le mode de communication approprié. En fait, la compétence *Communiquer en utilisant les ressources de la langue* constitue un élément important pour faciliter la socialisation de l'enfant. Les intervenants doivent apprendre à l'enfant, dès son entrée à l'école, à engager des conversations en tenant compte des intérêts des autres et en respectant le sujet de la conversation. Aussi, l'élève de niveau préscolaire est amené à apprendre à communiquer ses idées en utilisant un langage approprié et en organisant sa pensée (MELS, 2006b).

Finalement, les compétences transversales sont développées par les interactions entre les enfants à l'école et à la maison. Afin de favoriser entre autres la résolution de conflits, la quatrième compétence transversale d'ordre intellectuel *Résoudre des situations problèmes* prévoit l'apprentissage de résolution de problèmes du quotidien. Elle a pour but d'amener l'élève à réagir adéquatement, à prendre des décisions rationnelles et à réaliser la multitude de solutions qui s'offre à lui lors d'une situation problématique. Le développement de cette compétence qui se poursuit au secondaire par la compétence transversale *Résoudre des problèmes* permet à l'élève d'être plus autonome et de mobiliser ses connaissances et stratégies en situation problématique (MELS, 2006b).

Dans l'ensemble et en fonction de ce référentiel, l'enseignant dans sa classe planifie ses actions afin que la vie collective permette de développer et travailler les compétences pour bien vivre ensemble. Des modifications au programme de formation s'imposent parfois pour répondre aux besoins particuliers des élèves ayant un TSA en lien avec le développement de la compétence sociale. Ces ajustements devraient être notés dans les plans d'intervention, permettant d'assurer la progression de l'élève à travers les cycles.

Comme mentionné auparavant, il est à souligner ici encore que travailler le développement des compétences sociales à l'école pour les élèves ayant un TSA constitue un élément essentiel puisque cela lui permet de construire les bases importantes de la participation sociale (Duncan et Klinger, 2010). Pour l'enseignant, le premier outil pour stimuler le développement social des enfants ayant un TSA est son groupe classe et les interactions multiples avec les pairs dans l'école. Comme décrite précédemment, parmi les pairs de l'enfant ayant un TSA, la fratrie peut aussi être sollicitée pour aider leur frère ou leur sœur différent dans le développement de la compétence sociale à l'école (Bass et Mulick, 2007).

Cependant, à notre connaissance, aucune recherche ne s'est penchée sur la participation de la fratrie dans les objectifs sociaux travaillés par les intervenants, comme c'est le cas en petite enfance. Pourtant, des situations semblables de coopération sont aussi vécues dans le milieu familial à l'âge scolaire. De plus, la compétence sociale est développée par les interactions fraternelles puisque le partage et le respect des règles font aussi partie de la réalité vécue à la maison. Une telle approche permettrait pourtant la continuité des interventions à la maison et faciliterait la généralisation et le transfert de la compétence sociale. Par ailleurs, la connaissance de la réalité de la fratrie sur les interactions sociales en contexte familial pourrait venir alimenter le travail des intervenants scolaires. L'état de la littérature sur ces liens possibles est présenté dans la prochaine section.

2.3 La fratrie et le développement de la compétence sociale chez la personne ayant un TSA

En filigrane des constats associés à la conceptualisation et aux modèles proposés dans la littérature pour définir le développement de la compétence sociale, les études se penchant sur la fratrie de la personne ayant un TSA en lien avec son développement portent à la fois sur les composantes spécifiques de la compétence (habiletés) et aussi, sur le rôle de l'environnement dans le développement social de l'enfant. Dans un premier temps, les études qui s'intéressent à l'apport de la fratrie dans les habiletés spécifiques en lien avec la compétence sociale sont décrites. Ensuite, une présentation des recherches empiriques touchant le vécu de la fratrie et son apport dans le développement de la compétence sociale des enfants est proposée. Plusieurs travaux décrivent ainsi l'importance des frères et des sœurs dans le développement des enfants ayant un TSA au sein de la famille et plus particulièrement se penchent sur la relation fraternelle qui les unit.

2.3.a. L'apport de la fratrie dans le développement des composantes spécifiques de la compétence sociale

De manière spécifique, seules huit études ont été recensées touchant aux aspects intra-individuels du développement de la compétence sociale. Ces recherches se sont penchées sur l'apport de la fratrie de l'enfant ayant un TSA dans des programmes d'interventions ou à l'école (Bass et Mulick, 2007; Blacher et Begum, 2009). Une synthèse de ces recherches, sous forme de tableau, est présentée en annexe B. Cette recension a été effectuée par la consultation des bases de données Francis (82 résultats), Repère (21 résultats) et Psyc info (20 résultats)⁴. De ces résultats, les études qui ont été sélectionnées ont été rédigées après 2004 et s'intéressent à l'apport de la fratrie sur le plan de la compétence sociale de l'enfant d'âge scolaire (5-21 ans) ayant un TSA.

La première étude (Oppenheim-Leaf, Leaf, Dozier, Sheldon et Sherman, 2012) a été réalisée aux États-Unis. Elle avait pour objectif de former des frères et sœurs d'enfants atteints d'un TSA dans le but d'augmenter le nombre et la qualité des interactions sociales en situation de jeux. Pour réaliser l'étude, trois enfants ayant un développement typique âgés de 4 à 6 ans et leur frère ayant un TSA âgé de 4 à 8 ans ont été observés dans une variété de situations de jeux (jeux de rôles, jeux de société, jeux de manipulation). Les observations se sont déroulées en trois phases : avant l'entraînement, après l'entraînement et afin de vérifier la généralisation à long terme, des observations ont été réalisées a posteriori. L'entraînement consistait à former les membres de la fratrie à initier la situation de jeu, à donner des instructions en situation de jeux et à renforcer les comportements prosociaux de façon appropriée afin d'encourager le partage des jouets et les situations de collaboration. Les résultats

⁴ La recherche a été effectuée à partir des mots clés en lien avec l'autisme (autis* or TSA or TED or Trouble envahissant du développement or ASD or autism spectrum disorders), la fratrie (frat* or frère or sœur or sibling or brother or sister) et les compétences sociales (compétences sociales or développement social competence or interpersonal competence or social skill or interpersonal skill or social interaction).

démontrent que les interventions des enfants sans TSA ont fait augmenter les interactions positives et diminuer les interactions négatives durant les périodes de jeux libres avec leurs frères. De leur côté, les parents ont été sondés concernant leurs observations suite aux interventions (échelle Likert) et ils ont noté que les enfants jouaient davantage ensemble. Les membres de la fratrie se sont révélés de bons formateurs et dans le deux tiers des cas, ils ont reproduit leurs interventions dans les périodes de jeux libres à l'extérieur du cadre de la recherche. Cette étude tend donc à montrer le potentiel bénéfique de la participation des membres de la fratrie dans les interventions auprès de l'enfant ayant un TSA en période de jeux.

La deuxième étude (Chu et Pan, 2012) a été réalisée en Taiwan et elle s'intéressait à l'effet des pairs et des membres de la fratrie sur les interactions sociales et l'apprentissage de compétences aquatiques des enfants ayant un TSA. Les participants de cette recherche, âgés entre 7 et 12 ans, ont été divisés en trois groupes : un premier groupe qui était composé de sept enfants ayant un TSA tous jumelés à un pair ne vivant pas avec un TSA, un second groupe qui était composé de sept enfants ayant un TSA tous jumelés à un membre de leur fratrie et puis, un dernier groupe contrôle qui était composé de sept enfants ayant un TSA et de sept enfants sans TSA qui n'ont pas été jumelés. Pour ce dernier groupe, aucun pairage n'a été effectué. Chacun de ces groupes a assisté aux séances aquatiques qui s'échelonnaient sur seize semaines à concurrence de deux fois par semaine durant 60 minutes. Les séances étaient divisées ainsi : 10 minutes d'échauffement, 35 minutes d'instruction et d'activités avec les pairs ou les membres de la fratrie, 15 minutes de jeux et une activité de relaxation. Pour les enfants sans TSA, deux formations eurent lieu préalablement afin d'expliquer les besoins et les interventions à privilégier avec des enfants atteints d'un TSA. Dans le cadre de cette étude quantitative, les données observées en lien avec les interactions ont été classifiées selon le *Computerized Evaluation Protocol of Interactions in Physical Education* (CEPI-PE, Klavina et Selavo, 2006). Quatre types d'interactions verbales et non verbales ont été collectées : les interactions entre l'enfant ayant un

TSA et l'instructeur, celles entre l'enfant ayant un TSA et le membre de la fratrie ou le pair associé à ce dernier, celles entre l'enfant ayant un TSA et les autres sans TSA et celles entre les enfants ayant un TSA. Quant aux compétences aquatiques, le programme structuré de *Humphries' Assessment of Aquatic Readiness* (HAAR, Humphries, 2008) a été utilisé. Ensuite, l'analyse des données fut réalisée par l'utilisation des tests non-paramétrique soit le Kruskal Wallis et le Wilcoxon pour en arriver aux résultats qui montrent que le pairage des enfants ayant un TSA favorise les interactions et cela autant avec les enseignants qu'avec les autres participants du cours. En fait, les interactions physiques et verbales des individus des groupes dans lesquels les enfants étaient jumelés ont augmenté. Le pairage a aussi permis de plus grands apprentissages des sports aquatiques. Il y aurait donc un avantage à jumeler les enfants atteints de TSA à un pair ou à un membre de la fratrie pour favoriser leur développement sur le plan social et physique.

Alors que les recherches indiquent que le fait d'avoir des frères ou des sœurs aînés favorise le développement de la théorie de l'esprit (TOM) chez les enfants sans TSA (Nader-Grosbois, 2011), la troisième étude (O'Brien, Slaughter et Peterson, 2011) réalisée en Australie s'intéresse à l'influence de la fratrie sur le développement de la TOM des enfants ayant un TSA. Un échantillon de soixante enfants australiens et néo-zélandais diagnostiqués TSA âgés de 3 à 12 ans ont participé à l'étude. Les sujets furent divisés en trois groupes : 15 enfants ayant un TSA, 13 enfants ayant un TSA avec un frère ou une soeur plus âgé et aucun cadet, 13 enfants ayant un TSA avec un frère ou une soeur cadet, 22 enfants ayant un TSA et n'ayant pas de frère ou soeur aînée et finalement, 10 enfants ayant un TSA ainsi qu'un membre de sa fratrie cadet et aîné. Tous les enfants autistes ont réalisé un test de six tâches en lien avec la théorie de l'esprit emprunté de McAlister et Peterson (McAlister et Peterson, 2013). Il comprenait, entre autres, des questions concernant les fausses croyances, les représentations imaginaires, les apparences et la réalité. D'autres tests ont été utilisés en lien avec les fonctions exécutives et les habiletés linguistiques IIIA of the Peabody

Picture Vocabulary Test (Dunn & Dunn, 1997). Par la suite, afin de réaliser l'analyse, un Test-t comparant les différents scores obtenus a montré que d'avoir un frère ou une sœur aîné était un prédicteur négatif significatif de performance au développement de la TOM. De plus, un test ANOVA a indiqué que le fait d'avoir un frère ou une sœur plus âgé constituait, selon cette recherche, un désavantage pour le développement de la TOM de l'enfant ayant un TSA, et ce, indépendamment de la sévérité, de l'âge chronologique, des habiletés langagières et des fonctions exécutives de ce dernier. Pour ce qui est de la fratrie cadette, un faible lien positif non significatif entre la présence d'un cadet et la performance à la TOM est dénoté. Cependant, l'influence négative de la part de la fratrie aînée s'exercerait même si l'enfant a une fratrie cadette. Finalement et de manière surprenante, contrairement aux enfants sans TSA (Nader-Grosbois, 2011), le fait d'avoir un frère ou une sœur aînée semble influencer négativement le développement de la TOM chez l'enfant ayant un TSA.

La quatrième étude (Castorina et Negri, 2011) a été réalisée en Australie et s'est penchée sur la pertinence d'inclure la fratrie dans un programme de développement des compétences sociales pour des jeunes Asperger âgés de 8 à 12 ans. Vingt et un garçons ayant un syndrome d'Asperger étaient divisés en trois groupes : un premier groupe composé de sept garçons accompagnés d'un membre de leur fratrie, un deuxième groupe composé de huit enfants qui ne sont pas accompagnés de membre de leur fratrie lors des séances et finalement, un groupe contrôle composé de six enfants qui ne reçoivent pas les formations portant sur les habiletés sociales. Afin de mesurer les acquis concernant la perception sociale, le *Children and Adolescent Social Perception measure* (CASP) fut utilisé. En ce qui a trait aux habiletés sociales, elles furent mesurées à partir du formulaire *The Social Skills Rating System* (SSRS) dans des situations extérieures à la session d'entraînement. De leur côté, les parents et les enseignants ont rempli un questionnaire le mois avant le début des entraînements, à la fin de huit sessions d'entraînements de deux heures et trois mois après la fin. Ce questionnaire permettait d'évaluer, selon leurs observations, les participants ayant un

syndrome d'Asperger quant à leurs habiletés en situation de coopération, de contrôle de soi et d'empathie. Les résultats, suite à des analyses de variances, indiquent qu'il est possible d'enseigner et par le fait même, de réaliser des apprentissages concernant l'interprétation des non-dits dans une situation sociale. Cependant, après les huit semaines de programme, certaines difficultés concernant la perception des émotions et le décodage des situations sociales (non verbales) persistaient. Aucune différence apparente ne fut dénotée lors de la comparaison du groupe de participants incluant les membres de la fratrie et celui dans lequel les membres de la fratrie n'étaient pas impliqués. À la suite des entraînements, une amélioration quant à l'identification de situations non verbales fut montrée indépendamment de la présence d'un frère ou d'une soeur.

La cinquième étude (Brewton, Nowell, Lasala et Goin-Kochel, 2012) a été réalisée aux États-Unis et au Canada. Elle s'intéresse aux possibles corrélations entre les caractéristiques des enfants ayant un TSA et leurs frères et sœurs en lien avec leur fonctionnement social. Pour cette recherche, les données de *Simon Simplex Collection* (SSC) de 1355 enfants ayant un TSA et 1351 membres de la fratrie furent analysées afin d'y repérer des relations. Le SSC est un répertoire de données génétiques et cliniques de familles ayant un enfant diagnostiqué TSA et n'ayant aucune parenté affectée ou suspectée d'avoir ce handicap. Les sujets atteints d'un TSA étaient âgés de 4 à 18 ans et quant aux membres de la fratrie, ils avaient plus de 4 ans. Plus de 80% des sujets habitent la région du Caucase (région montagneuse appartenant à différents pays dont la Russie, la Géorgie, l'Arménie et l'Azerbaïdjan). Les autres données du SSC furent recueillies dans 12 sites au Canada et aux États-Unis. Les données du SSC concernant les enfants ayant un TSA comprennent les résultats de différents instruments⁵. Les résultats de la recherche montrent une corrélation

⁵ Les données utilisées dans cette recherche proviennent d'une collecte de données à partir des instruments suivants :Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord, 2012), Differential Ability Scales (Elliott, Hale, Fiorello, Dorvil et Moldovan, 2010), Mullen Scales of Early Learning (Mullen,

significative entre les données de l'enfant ayant un TSA et les frères et sœurs par rapport au score de socialisation VABS-II. Ces résultats indiquent que les enfants sans TSA ayant des compétences prosociales (des comportements d'aide dirigés vers l'autre) peuvent influencer favorablement le développement des compétences sociales de leur fratrie ayant un TSA et en plus, peuvent être des formateurs pour eux. Comparativement à d'autres études concernant l'efficacité de la fratrie à enseigner à leur frère ou sœur ayant un TSA, l'association entre la fratrie cadette serait plus forte qu'avec la fratrie aînée. Ces chercheurs suggèrent donc d'utiliser autant la fratrie cadette que la fratrie aînée à titre de formateur. Ils suggèrent aussi d'évaluer la dynamique familiale qui semble affecter le développement social. D'après les résultats de cette étude portant sur les relations existantes entre l'enfant diagnostiqué TSA et sa fratrie, la fratrie a une faible influence significative sur le développement des comportements prosociaux des enfants ayant un TSA.

La sixième étude (Jones et Schwartz, 2004) a été réalisée aux États-Unis. Elle s'intéressait à l'influence des différents modèles (pairs, membres de la fratrie et adultes) afin de favoriser le développement des compétences langagières chez des enfants ayant un TSA. Pour réaliser cette étude, des participants d'âge préscolaire (âgés de 4 à 6 ans) ayant un TSA ont été sélectionnés et trois modèles y ont été associés soit un pair, un membre de leur fratrie et un adulte. Ces derniers agissaient à titre d'« enseignant spécial » pour amener l'enfant à mémoriser et à réaliser des apprentissages sur le plan du langage. La collecte de données s'est déroulée en trois étapes : avant l'entraînement, immédiatement après l'entraînement et a posteriori (une journée à deux semaines après l'entraînement). À chacune des étapes, des images variées présentant des actions, des contraires et des professions ont été montrées aux enfants ayant un TSA et différentes questions leur furent posées en fonction de

1995), Wechsler Intelligence Scale pour enfant, le Social Responsiveness Scale (Constantino, Davis, Todd, Schindler, Gross, Brophy, Metzger, Shoushtari, Splinter et Reich, 2003), le Social Communication Questionnaire-Lifetime (Hus, Bishop, Gotham, Huerta et Lord, 2013) le Child Behavior Checklist (Achenbach, 2011) et le Vineland Adaptive Behavior Scales-II (Sparrow, 2011).

l'image présentée. L'enfant avait cinq secondes pour répondre. Durant les sessions d'entraînement, les individus jumelés à l'enfant ayant un TSA fournissaient des explications lorsque le besoin se faisait ressentir. Lorsque le deux tiers des images étaient identifiées correctement, l'intervention était considérée comme réussie. La fréquence des bonnes réponses avec les pairs d'âge scolaire, le membre de la fratrie et avec l'adulte et le maintien des bonnes réponses en fonction de modèles ont été notés pour chacun des participants en utilisant le design de traitement parallèle à sujet unique. Les résultats de la recherche montrent que les adultes, les membres de la fratrie et les pairs constituaient des modèles efficaces pour aider les enfants ayant un TSA dans l'apprentissage de compétences langagières. Cependant, il n'y a pas un modèle (pair, membre de la fratrie et adulte) qui a été plus efficace qu'un autre. En plus des apprentissages sur le plan du langage, cette technique a permis d'augmenter les interactions entre les enfants.

La septième étude (Knott *et al.*, 2007) a été réalisée en Angleterre et elle s'est intéressée aux interactions au sein des relations fraternelles des enfants ayant un TSA et des enfants ayant le syndrome de Down. Dans le cadre de cette étude longitudinale, six garçons atteints d'un TSA et six membres de leur fratrie ainsi que dix enfants avec le syndrome de Down et dix membres de leur fratrie ont été observés. Plus précisément, les comportements étudiés étaient les interactions entre les frères et sœurs en période de jeux. Les séances étaient de 60 minutes et se sont déroulées à deux reprises à douze mois d'intervalle. À partir des interactions observées, un système de codage des données basées sur *le système d'Abramovitch et ses collaborateurs (1987)* a été complété. Les comportements notés ont été classés en douze catégories de comportements prosociaux (partager, coopérer...) et dix catégories de comportements agnostiques (conflit, agressivité...) (Abramovitch, Stanhope, Pepler et Corter, 1987). Les interactions, autant positives que négatives, ont augmenté à la deuxième observation pour tous les participants d'âge scolaire. En fait, l'enfant différent a répondu plus positivement lors de la deuxième observation

alors que le nombre de réponses prosociales de la fratrie sans TSA n'a pas changé. Cependant, tous les enfants ont ignoré davantage les comportements agonistiques à la deuxième session. Dans toutes les dyades, l'enfant handicapé a été influencé par leur fratrie sans TSA en augmentant leurs initiations à travers le temps. De plus, l'enfant autiste imitait deux fois plus son frère ou sa soeur sans TSA à la deuxième observation. Selon cette recherche, les interactions en situation de jeux entre les membres de la fratrie et l'enfant différent semblent influencer positivement le développement social de l'enfant différent.

La huitième étude (Tsao et Odom, 2006) a été réalisée dans la région caucasienne. Cette recherche avait pour but de vérifier l'efficacité de l'intervention de la fratrie afin de favoriser le développement des compétences sociales. Pour réaliser la recherche, quatre enfants ayant un TSA âgés de 3 à 6 ans et quatre membres de leur fratrie sans TSA âgés de 4 à 11 ans ont été observés dans des lieux familiers à une fréquence de deux fois par semaine. Dans un premier temps, les chercheurs ont observé les enfants sans donner d'instructions spécifiques. Ensuite, huit leçons de stratégies sociales concernant la proximité physique, l'attention conjointe, les sujets de conversation, les opportunités pour échanger, les façons pour trouver des idées de jeux, la négociation en situation de jeux et la façon de donner des directives ont été données à la fratrie sans TSA. Par la suite, lors de chaque séance, les comportements ont été codés en fonction des interactions observées entre les enfants. Après la compilation de ces données, les résultats indiquent une augmentation des interactions sociales entre les membres de la fratrie suite à l'entraînement. Aussi, l'enfant ayant un TSA s'engage davantage dans la participation sociale. De plus, un impact fort et positif dans les changements quant à l'attention conjointe et concernant la quantité des comportements sociaux a été dénoté. Pour ce qui est des membres de la fratrie, ils se sont révélés d'excellents soutiens pour leur frère ou sœur autiste et leur implication a fait augmenter leur engagement dans les périodes de jeux. Les résultats quant au maintien et à la généralisation dans différents contextes des interactions sociales à la

maison n'ont pas été concluants. D'après cette étude, l'intervention des membres de la fratrie s'est révélée efficace pour développer les compétences sociales auprès des enfants autistes d'âge scolaire.

De manière synthétique, dans ces différentes recherches recensées, l'apport de la fratrie dans le développement de comportements spécifiques associés au développement de la compétence sociale est surtout réfléchi à travers des interventions ciblées et des comportements précis de la fratrie provoqués par les chercheurs. Par ailleurs, les études évaluent cet apport à l'aide d'outils quantitatifs ou de mesure des effets. Le jumelage entre les membres de la fratrie s'est révélé positif dans plusieurs recherches (Tsao et Odom, 2006); (Chu et Pan, 2012) et a permis une augmentation des interactions et des apprentissages (Chu et Pan, 2012). Selon Knott et ses collaborateurs (2007), les situations de jeux libres, entre les membres de la fratrie et l'enfant ayant un TSA, favorisent le développement de la compétence sociale de l'enfant différent. De plus, selon la recherche de Tsao et Odom (2006), l'implication de la fratrie à titre d'intervenant lors des périodes de jeux a favorisé le développement de comportements sociaux précis et a permis de généraliser les interventions de la part de la fratrie en dehors de l'étude. Les situations de jeux entre l'enfant différent et le membre de sa fratrie apparaissent comme des occasions privilégiées pour favoriser le développement des compétences sociales. L'intervention des parents et des pairs pour développer la compétence sociale chez l'enfant ayant un TSA a été plus largement étudiée. Pour ce qui est des membres de la fratrie, plusieurs recherches en bas âge (0-5 ans) dont celle de Walton et son équipe (2012) indiquent que l'enfant ayant un TSA imite les comportements sociaux de sa fratrie et qu'elle favorise le développement du langage (Walton et Ingersoll, 2012).

Cependant, les recherches décrites ne nous permettent pas de connaître de manière plus approfondie le point de vue de la fratrie sur sa contribution au développement de la compétence sociale de la personne ayant un TSA dans un milieu sans contraintes,

au sein de l'école ou à la maison. De plus, aucune étude n'a décrit cet apport sans intervention directe du chercheur. Aussi, elles ne prennent peu ou pas en considération les différents systèmes entourant l'enfant, les caractéristiques familiales et propres à l'enfant (Turnbull, Ann P. et Heather, 2014) . Cela constitue une limite importante étant donné l'importance du contexte dans le développement social de l'individu.

La dynamique familiale et les relations entre les membres de la famille influencent le rôle de soutien de la fratrie auprès de l'enfant ayant un TSA. La présentation des études suivantes a pour but de considérer la compétence sociale dans sa globalité. C'est-à-dire en se souciant de l'environnement, de la dynamique familiale et des relations entre les membres de la famille. Cette compréhension apparaît aidante afin de réfléchir aux diverses façons dont la fratrie pourrait contribuer à l'éducation sur le plan social de l'enfant ayant un TSA sans être instrumentalisée.

2. 3.b. Les recherches empiriques portant sur le vécu de la fratrie et son apport dans le développement de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA

Une présentation des recherches empiriques touchant le vécu de la fratrie et son apport dans le développement de la compétence sociale des enfants ayant un TSA à l'école est proposée dans une perspective systémique étant donné de l'importance de la dynamique familiale et des relations pour comprendre l'apport de chacun dans l'éducation sociale de l'enfant ayant un TSA (Turnbull, Ann P. et Heather, 2014).

Le cycle normal de vie de toute famille est bouleversé par la présence d'un enfant ayant un TSA (Ferraioli et Harris, 2010) et l'expérience d'avoir un enfant avec un handicap varie selon la culture, les traditions, les intérêts et la religion (Sage et Jegatheesan, 2010). Un soutien mutuel des membres de la famille et aussi, de la part de la famille élargie, des amis, de la communauté diminue le stress vécu par les

proches de l'enfant différent (Bloch et Weinstein, 2010; Turnbull, Ann P. et Heather, 2014).

Dans le cadre de cette recherche, l'ensemble des membres de la famille sera pris en considération étant donnée l'importance de chacun d'entre eux dans la dynamique familiale. Les études portant sur le rôle de la fratrie de l'enfant ayant un TSA et les relations entre les membres qui influencent leur soutien et leur contribution sur le plan social seront particulièrement abordées.

2.3.1 Les membres de la fratrie des enfants ayant un TSA et leurs parents

Le contexte familial joue un rôle dans le développement de la relation fraternelle et vice versa. La relation entretenue entre les membres de la fratrie dépend de différents facteurs, dont la relation que les parents entretiennent avec chacun des enfants (Vinay et Jayle, 2011). Les parents influencent l'établissement de relations fraternelles positives puisque les réactions et les comportements des membres de la fratrie vis-à-vis leur frère ou leur sœur ayant un handicap varient en fonction de l'acceptation et aussi, de la façon dont les parents vivent avec l'enfant qui présente un développement différent (Marcelli, 1983). Ensuite, les mots utilisés pour parler de l'autisme et la manière dont les parents et l'entourage aborderont le trouble vont influencer l'image que les membres de la fratrie se feront de leur frère ou de leur sœur ayant une différence (Fisman et Wolff, 1991; Wintgens, 2008). Pour plusieurs chercheurs, la compréhension des relations fraternelles ne peut être étudiée indépendamment de la relation avec les parents (Adler, 1961; Vinay et Jayle, 2011). Plus spécifiquement, la manière dont la fratrie perçoit le rôle des parents vis-à-vis de chacun de ces enfants ou la différenciation parentale opérante a été décrite comme majeure.

La différenciation parentale opérante

La différenciation parentale opérante renvoie ainsi à « l'engagement différencié que les parents prennent dans l'éducation de chacun de leur enfant » (Paquet, Cappe et Chatenoud, 2014). Elle comprend à la fois les actions quotidiennes et la satisfaction de chacun des membres de la famille quant aux fonctions parentales. Plusieurs études ont souligné que les insatisfactions de la fratrie concernant l'attention apportée à chacun des enfants affectent la qualité de la relation entre l'enfant ayant un TSA et sa fratrie sans TSA (Aronson, 2009; Rivers et Stoneman, 2008; Wintgens et Hayez, 2003). Au contraire, les frères et les sœurs qui considèrent que leurs parents leur accordent assez de temps (WoodRivers et Stoneman, 2008), qu'ils répondent à leurs besoins et qu'ils les soutiennent dans leurs projets (Orsmond et Seltzer, 2009) développeront plus facilement des relations harmonieuses avec leur fratrie.

La parentification

De plus, la présence d'un membre ayant un TSA dans la famille peut aussi amener la fratrie à prendre le rôle et certaines fonctions qui reviennent aux parents (parentification). En agissant ainsi de façon volontaire ou selon la demande parentale, ces frères et sœurs en viennent à assumer plusieurs soins à l'enfant différent et à avoir des responsabilités qui ne sont pas appropriées pour leur âge (Aronson, 2009; Ferraioli et Harris, 2010). Selon Wintgens et Hayez (2005), ce sont surtout les aînés qui vont agir ainsi afin d'aider leurs parents. Les responsabilités liées à la présence d'un enfant ayant un TSA dans la famille occasionnent de la pression sur l'enfant sans TSA (Barak-Levy, Goldstein et Weinstock, 2010). Selon Ferraioli et Harris (2010), celles-ci constituent une source de stress qui influencera la vie future de ces frères et sœurs dans les différents domaines de leur vie (professionnel, familial, matrimonial).

Cette surcharge peut constituer une source de tension entre les parents et les enfants sans TSA de la famille. En se comparant aux autres de leur âge, certains frères et sœurs des personnes ayant un TSA considèrent qu'ils ont plus de responsabilités, qu'ils doivent s'occuper davantage de l'enfant différent et qu'ils sont négligés par leurs parents (Aronson, 2009). De plus, une étude de Sage et Jegathessen (2010), a conclu que la perception des responsabilités de la fratrie influence la relation fraternelle. En fait, plus la perception des tâches est grande, plus la relation fraternelle entretenue est négative.

Plusieurs parents envisagent aussi que leurs autres enfants, principalement leurs filles, s'occupent du membre de la famille ayant un TSA après leur décès étant donné du peu de service offert actuellement pour prendre en charge la personne ayant un TSA (Dew, Llewellyn et Balandin, 2004). Cela peut constituer une pression importante pour l'enfant sans TSA de la famille et mettre un frein à leur implication auprès de l'enfant différent (Dew *et al.*, 2004).

Les données concernant la relation entre les membres de la fratrie et leurs parents permettent d'avoir une meilleure compréhension de la dynamique familiale et des relations fraternelles.

2.3.2 La fratrie des enfants ayant un TSA et la relation avec leur frère ou leur sœur vivant avec une différence

Les relations entretenues entre les enfants ayant un TSA et les membres de leur fratrie sont également au cœur de différentes recherches. La fratrie est décrite comme l'ensemble des frères et des sœurs d'une même famille. Ils peuvent être issus de mêmes parents ou d'un des deux parents (Vinay et Jayle, 2011) et souvent, unis par un sentiment d'appartenance (Sanders, 2004). Certaines recherches soulignent que les frères et les sœurs ne sont pas seulement des membres d'une même famille (Bass et

Mulick, 2007; Wintgens et Hayez, 2003). Ils peuvent être des pairs et des accompagnants qui peuvent remplir différentes fonctions pour aider leurs parents et aussi, l'enfant différent.

Contrairement au lien fraternel, la relation positive entre les membres de la fratrie se construit. Cette relation évolue avec le temps et n'est jamais définitive. Selon Vinay et Jayle (2011), elle est la relation qui dure le plus longtemps dans de la vie d'un être humain. Les recherches soulignent que la relation entre la fratrie et l'enfant ayant un TSA dépend largement de leurs caractéristiques propres (Orsmond et Seltzer, 2009; Rivers et Stoneman, 2008). Alors que certains membres de la fratrie qualifient leur relation de positive, d'autres la perçoivent très négativement (Petalas *et al.*, 2009).

Les relations positives dans la fratrie dépendent de la capacité d'adaptation, de la compréhension du trouble et aussi, de l'inquiétude pour soi d'avoir un frère ou une sœur différent (McHale, Sloan et Simeonsson, 1986). Selon Olson et son équipe (1983), les stratégies qui peuvent être développées par les membres de la famille pour s'ajuster au fait d'avoir un membre ayant un TSA sont le recadrage (le fait de modifier sa perception en mettant l'accent sur le positif plutôt que le négatif), l'évaluation passive (le fait de mettre de côté les problèmes liés au trouble pour diminuer le stress vécu), le soutien professionnel (le fait de rechercher de l'expertise et du soutien de la part des professionnels de la santé) et la recherche de soutien spirituel (le fait d'aller chercher de l'aide et du réconfort par l'adhésion à certaines activités ou croyances spirituelles).

D'autres études rapportent que les comportements violents et agressifs de l'enfant vivant avec un TSA constituent une explication possible à la difficulté relationnelle. Les conduites agressives et destructrices liées aux manifestations du trouble chez certains de ces enfants peuvent avoir des répercussions néfastes pour la fratrie (Orsmond et Seltzer, 2009). Les chercheurs soulignent aussi que plus les

comportements de l'enfant ayant un TSA sont problématiques, plus les membres de la fratrie ont eux aussi des difficultés comportementales (Hastings, 2007; Orsmond et Seltzer, 2007). Dayan (2009), par son étude, rapporte que les épisodes de violence sont surtout marqués à l'adolescence et que les relations deviennent plus harmonieuses en vieillissant (Dayan, 2009).

La présence d'un membre ayant un TSA dans la famille peut occasionner un grand stress pour la fratrie. Les sentiments de solitude et d'isolement sont des conséquences négatives possibles, (Hutman, Rozga, DeLaurentis, Barnwell, Sugar et Sigman, 2010; Kaminsky et Dewey, 2002; Macks et Reeve, 2007) ainsi que la peur d'être jugé (Aksoy et Bercin Yildirim, 2008). Les comportements étranges et les crises de l'enfant ayant un TSA sont des situations embarrassantes pour ses frères et sœurs quand ils se retrouvent à l'extérieur du nid familial ou qu'ils invitent des amis à la maison (Petalas *et al.*, 2009; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten et Benevides, 2011; Wintgens, 2008).

Interactions dans la fratrie et développement social

Dès la petite enfance, les premières relations sociales et affectives s'établissent souvent avec un membre de la fratrie. Par les relations fraternelles, l'enfant expérimente la façon d'interagir avec les pairs. Les enfants vivent ainsi des conflits, des rivalités, de l'attachement et des situations de partage (Wintgens et Hayez, 2003) ainsi que la haine, la compétition, la passion et la jalousie (Vinay et Jayle, 2011). Les interactions entre les frères et sœurs vont marquer la construction de l'identité (Wintgens et Hayez, 2003) et aider à la formation de la personnalité, sur le plan affectif et social. Les interactions permettent également le développement de la compréhension des émotions, du contrôle de soi et du sentiment d'appartenance (Brody, 2004). Kaminsky et Dewey (2001) rapportent, pour leur part, que des

relations positives dans la fratrie permettent le développement social de l'enfant ayant un TSA en plus d'éviter le sentiment d'isolement et le développement de difficultés comportementales chez la fratrie. À travers leurs interactions, la fratrie peut remplir différentes fonctions (sur le plan de la santé affective, de l'estime de soi, de la spiritualité, de la socialisation, économique, des soins quotidiens, des activités récréatives, des loisirs et de l'éducation) (Turnbull, A.P., Summers et Brotherson, 1984).

L'expérience d'avoir un membre de sa fratrie ayant un TSA affecte la relation fraterne, mais aussi les comportements et les relations extra-familiales des frères et des sœurs (Orsmond et Seltzer, 2007). Une comparaison entre les deux enfants d'une même fratrie s'effectue de part et d'autre. Lorsque le membre de la fratrie a un TSA, il peut être questionnant et déstabilisant pour l'enfant sans TSA (Wintgens et Hayez, 2003), mais cela peut aussi se révéler comme une expérience enrichissante. L'enfant ayant un TSA et sa fratrie s'influencent donc mutuellement dans leur développement et cette relation évolue toute leur vie (Benson et Karlof, 2008).

Implication de la fratrie et connaissance du trouble

Pour diminuer les relations négatives entre ces frères et sœurs, certaines études suggèrent que les membres de la fratrie soient inclus dans les interventions thérapeutiques. Cette participation permettrait aussi de bénéficier à la fois du support social de la fratrie et aussi de faire diminuer son stress (Pollard, Barry, Freedman et Kotchick, 2013). Dans ce même ordre d'idées, Wintgens et Hayez (2003) soutiennent de considérer les membres de la fratrie lors de l'établissement d'interventions et de la mise en place de moyens pour soutenir l'enfant ayant un TSA afin qu'ils comprennent et connaissent les défis de leur frère ou sœur. En fait, comme rapporté par Harris (2007), les difficultés sur le plan social de l'enfant ayant un TSA est un obstacle à l'établissement d'une relation positive et de proximité avec ses frères et

sœurs. Ce qui explique entre autres que lorsque les membres de la fratrie comprennent le diagnostic et la différence de l'enfant ayant un TSA, il y a plus de probabilités qu'ils établissent une relation harmonieuse avec l'enfant différent (Aksoy et Bercin Yildirim, 2008). Selon Breyer (2009), la connaissance par la fratrie du trouble revêt une importance majeure puisqu'elle permet de comprendre les défis de l'enfant ayant un TSA et de mieux s'y adapter.

Soutien, aide et protection de l'enfant ayant un TSA par la fratrie

Le soutien que les membres de la fratrie apportent à leur frère ou leur sœur ayant un TSA et ce, même lorsqu'ils ont quitté la maison familiale est souligné comme aidant par les mères dans certaines études (Orsmond et Seltzer, 2009; Seltzer, Orsmond et Esbensen, 2009). Différentes raisons vont motiver les frères et les sœurs à aider leurs parents selon Wintgens et Hayez (2003). La fratrie peut aider dans le but de plaire ou de ne pas déplaire à ses parents, d'avoir un sentiment d'un « bon frère » ou d'une « bonne sœur », de vouloir se démarquer de son frère ou de sa sœur ayant un TSA par son bon comportement ou pour combler les difficultés vécues par ses parents.

La relation et l'aide apportées par le membre de la fratrie ne semblent pas particulièrement dépendre de son rang dans la famille. Les aînés comme les cadets peuvent agir à titre de protecteur et prendre soin du membre de la fratrie différent comme le révèle ce passage de l'étude l'équipe de Petalas (2009) : « *I never feel like the youngest, even when I was small... I suppose I learnt how to take care of people just like if I had a younger brother.* »⁶ Ainsi, par cette expérience de vie, ils vont souvent acquérir des compétences personnelles en relation d'aide (Allgood, 2010; Eget, 2009). Les membres de la fratrie ont davantage d'attitudes de compassion et d'empathie à l'âge adulte. De plus, il n'est pas rare que cette expérience personnelle influence le choix professionnel de ces frères et ces sœurs. Cette relation fraternelle

⁶ Traduit de l'anglais: « Je ne me sens jamais comme le plus jeune, même quand j'étais petit ... Je suppose que j'ai appris à prendre soin des gens juste comme si j'avais un frère plus jeune . »

va contribuer à développer leur maturité, leur tolérance (Macks et Reeve, 2007) et à réfléchir davantage sur le sens qu'ils donnent à la vie (Wintgens, 2008).

Dans une recherche portant sur l'expérience d'avoir un frère ou une sœur ayant un TSA (Benderix et Sivberg, 2007), la parole fut laissée aux membres de la fratrie et cet extrait démontre le rôle de la fratrie par rapport à celui des parents: « *We could never take care of him as my parent have done, but we will always be there for him in one way or another.* »⁷ Autant dans cette étude de Benderix et Sivberg (2007) que dans celle de Petalas (2009), lorsque la parole est donnée à la fratrie, ces frères et sœurs affirment exercer une fonction de soutien et agir dans le but d'aider leur frère ou leur sœur ayant un TSA.

De manière synthétique, l'analyse de ces écrits sur le vécu de la fratrie en contexte familial permet de mieux comprendre les facteurs contextuels qui influencent la nature de la relation fraternelle. En considérant l'environnement et l'ensemble des facteurs qui influencent le développement de la compétence sociale, la contribution de la fratrie sera davantage comprise dans sa globalité. Ces données permettent aussi de comprendre les motivations en lien avec l'aide apportée par la fratrie ainsi que les impacts positifs et négatifs de l'implication de la fratrie dans des interventions pour aider leur frère ou leur sœur ayant un TSA.

2.4 Synthèse

En conclusion de ce chapitre, il est à remarquer que de s'intéresser à l'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA à l'école apparaît comme une démarche pertinente, mais comprenant de multiples enjeux. D'une part, la notion même de compétence sociale, telle qu'elle est définie

⁷ Traduit de l'anglais : « Nous ne pourrions jamais prendre soin de lui comme mes parents l'ont fait , mais nous serons toujours là pour lui d'une manière ou d'une autre .

dans la littérature scientifique ainsi que dans le PFEQ amène une complexité à la démarche. Il s'agit ainsi de s'intéresser non seulement aux comportements ou habiletés spécifiques en lien avec la compétence sociale, mais également de les réfléchir dans leurs dimensions contextuelles.

D'autre part, l'apport de la fratrie ne peut se limiter à la mise en place d'interventions ciblées sur le développement de la compétence sociale puisque l'enfant ayant un TSA et sa fratrie s'influencent par leurs interactions au quotidien. Les relations tant teintées positivement que négativement qui unissent le frère et la sœur à la personne ayant un TSA ainsi que leurs caractéristiques personnelles devaient être prises en considération par les chercheurs pour comprendre la contribution de la fratrie et ses influences.

Pour toutes ces raisons, cette recherche s'intéresse à explorer le vécu de la fratrie relativement au développement de la compétence sociale (dimension spécifique et globale) de l'enfant ayant un TSA. Cette recherche a pour but de comprendre le rôle de la f

10.

fratrie dans l'éducation sociale de l'enfant ayant un TSA et d'envisager sa contribution possible aux objectifs scolaires. Selon des études réalisées (Brewton *et al.*, 2012; Petalas *et al.*, 2009), les membres de la fratrie témoignent de ses expériences d'aide, de son rôle de protection et de soutien à ses parents. En partant du vécu de la fratrie de la personne ayant un TSA, le travail de recherche vise à explorer si et de quelle manière les frères et les sœurs contribuent aux apprentissages de la compétence sociale de l'enfant d'âge scolaire ayant un TSA; que ce soit à l'école ou à la maison. La réponse à ce questionnement devrait, par la suite, permettre aux intervenants scolaires d'avoir une meilleure compréhension de l'apport de la fratrie dans l'éducation sociale de l'enfant ayant un TSA pour éventuellement, faire des liens entre les résultats obtenus et leur pratique.

2.4 Objectifs spécifiques

Les objectifs spécifiques de la recherche sont de décrire le vécu de la fratrie et sa perception relativement à son apport dans le développement de la compétence sociale de leur frère ayant TSA,

- a) en lien avec les dimensions spécifiques (habiletés) de la compétence sociale ;
- b) en prenant en compte les relations entre les acteurs importants dans le contexte de vie du frère ayant un TSA, soit en contexte familial ou scolaire.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Dans ce chapitre, les composantes de la méthodologie déployée dans le cadre de cette étude sont présentées. Dans un premier temps, les choix méthodologiques et l'approche utilisés sont annoncés. Ensuite, de façon plus détaillée, le devis de recherche, la procédure de collecte et d'analyse des données seront décrits. Enfin, le chapitre se clôt sur les considérations éthiques en lien avec cette étude.

3.1 Choix méthodologiques

Le choix de la méthodologie s'est effectué en considérant les méthodes de recherches utilisées dans les études recensées sur le sujet et aussi en fonction des objectifs poursuivis par cette étude. Tout d'abord, deux types d'études ont été recensés : celles portant sur les composantes spécifiques au développement de la compétence sociale et celles s'intéressant au vécu et au contexte entourant la contribution de la fratrie des enfants ayant un TSA dans leur développement social.

Au cours de la lecture des études portant sur l'apport au développement des composantes spécifiques de la compétence sociale par la fratrie, les chercheurs ont utilisé largement des outils quantitatifs et ils avaient pour objectif de mesurer de manière ponctuelle les effets d'interventions ciblées. L'utilisation de ces outils ou cette approche est limitée dans le cadre de cette étude puisqu'il ne s'agissait d'évaluer ou de mesurer cet apport précisément, mais d'appréhender la contribution des frères et des sœurs dans l'éducation sur le plan social des personnes ayant un TSA. L'emploi d'une approche descriptive a permis d'avoir une vision globale qui considérait le contexte comprenant la dynamique familiale et les relations entre les individus de la famille ainsi que les caractéristiques et les défis propres à chaque famille et à chaque

individu qui la compose. De plus, la méthodologie choisie a permis l'explication et la compréhension des différents types d'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale, puisque comme mentionné par la recherche et les modèles en lien avec le sujet, il était nécessaire de considérer le contexte pour comprendre les interactions sociales et la compétence sociale. Sachant que l'apport de la fratrie et des pairs se réalisait principalement par les interactions spontanées de la vie quotidienne et que les comportements sociaux dépendaient de l'environnement et des individus qui participaient aux interactions, l'utilisation d'outils quantitatifs dans un environnement contrôlé ne rejoignait pas l'objectif de cette recherche. Petitpierre et son équipe (2014) soulignent aussi l'importance de la recherche qualitative pour enrichir et offrir une compréhension plus approfondie des expériences des personnes qui vivent des situations de handicap. Pour ces raisons, un devis qualitatif répondait davantage à l'objectif de cette recherche qui est de décrire le vécu de la fratrie et sa perception relativement à son apport dans le développement de la compétence sociale.

Dans les études portant sur le vécu de la fratrie et la relation fraternelle entretenue avec l'enfant ayant un TSA, plusieurs chercheurs se sont servis des témoignages des frères et des sœurs relativement à leurs relations tant positives que négatives avec la personne ayant un TSA. De ces propos, et cela, malgré le fait qu'elles ne portaient pas précisément sur l'apport de la fratrie, les frères et les sœurs témoignent de leur rôle de soutien, de protection et de leur aide auprès de l'enfant différent. Ces études ont confirmé que les membres de la fratrie s'exprimaient quant à leur aide et leur contribution. De plus, ces chercheurs prenaient en considération l'aspect temporel et contextuel ce qui rejoignait davantage les préoccupations de ce présent mémoire.

En se référant aux études réalisées dans le domaine et par l'objectif poursuivi à travers cette recherche, le paradigme qualitatif-interprétatif a été choisi afin d'appréhender l'apport de la fratrie des enfants ayant un TSA à travers les

expériences de cette fratrie dans une perspective temporelle et aussi, qui considère l'ensemble des milieux dans lesquels les enfants évoluent (Savoie-Zajc et Karsenti, 2011). À partir des témoignages des sœurs et en utilisant un raisonnement inductif, il a été possible de comprendre le vécu de membres de la fratrie et d'en ressortir les différentes formes de contribution intentionnelle ou non dans le développement social de leur frère.

Alors que peu de recherches se sont intéressées au vécu de la fratrie relativement au développement de la compétence sociale des enfants ayant un TSA, la présente recherche est de type fondamental (Gaudreau, 2011). L'objectif de ce type de recherche est de décrire afin de mieux comprendre le sujet de l'étude qui est l'apport des frères et sœurs dans la coéducation des enfants d'âge scolaire ayant un TSA sur le plan social.

Étant donné que les difficultés sociales caractérisent l'enfant ayant un TSA et que les pairs favorisent le développement de la compétence sociale, la contribution volontaire ou non de la fratrie dans les objectifs sociaux travaillés par les intervenants scolaires constitue une voie explorée dans cette étude. Aussi, cette recherche exploratoire et descriptive a aussi pour but d'ouvrir aux possibilités et aux nouvelles perspectives en faisant ressortir des discours les éléments centraux, marquants qui caractérisent les relations fraternelles. L'enjeu nomothétique correspond donc à cette recherche puisqu'à partir d'un discours théorique des explications seront mises en lien avec les résultats de la recherche (Van der Maren, 1996).

En plus d'augmenter les connaissances quant à l'apport de la fratrie, cette recherche s'intéressait aussi au rôle privilégié des membres de la fratrie dans le développement de la compétence sociale travaillée à l'école et à la maison, avec comme originalité de l'appréhender sur plusieurs périodes de vie, soit la période préscolaire et scolaire. En effet, il est apparu important de prendre en compte le vécu de la fratrie de façon

temporelle soit en partant des premiers souvenirs de la personne. Pour toutes ces raisons, la présente recherche s'appuie sur des récits de vie comme méthode de recherche.

3.2 Méthode de recherche

Le récit de vie a été choisi, car c'est une méthode privilégiée pour comprendre les actions et les pensées des participants à travers le temps (Bernard, 2011). Aussi, elle a permis d'être informé sur l'expérience de la fratrie, la dynamique familiale et le contexte des interactions. De plus, comme mentionné par Geneviève Petitepierre et ses collaboratrices (2014), les témoignages des membres de la famille de la personne vivant avec un handicap permettent une meilleure compréhension de leur réalité dans son ensemble. D'ailleurs, elle encourage l'utilisation d'approche qualitative inductive afin de comprendre l'expérience qu'elle qualifie de « très précieuse » des proches, dont la fratrie.

L'utilisation du récit de vie a permis aux sujets d'aborder leur contribution, leur relation fraternelle et la dynamique familiale à travers les années. Aussi, en laissant la parole à la fratrie, elle a pu établir ses propres liens, mettre en évidence les éléments ou événements marquants de sa vie sans être contrainte par les idées préconçues ou les questions du chercheur. Ainsi, à travers les discours rétrospectifs des participantes et un raisonnement inductif, des thèmes ou des concepts en sont ressortis et ont été mis en évidences. Le choix des récits de vie est sous-tendu par le désir d'avoir accès au vécu des frères et des sœurs dans leur complexité (Petitpierre et Martini-Willemin, 2014) et à leur expérience personnelle actuelle et rétrospective.

Étant donné que les membres de la famille suivent l'enfant ayant un TSA et influencent son développement depuis son jeune âge, le récit de vie est un outil pour comprendre les effets de causalité en rattachant les événements antérieurs au présent

(Bertaux, 2005). En se référant à leur passé, c'est-à-dire en ayant un regard rétrospectif, les sujets ont reconstruit les événements et les moments de leur vie personnelle à partir de souvenirs épisodiques. Ces souvenirs ont permis d'avoir accès à une meilleure compréhension de la relation fraternelle selon les périodes de la vie, d'avoir un portrait de l'évolution des rôles de chacun des membres de la famille et de considérer l'ensemble des influences en lien avec l'apport spontané et intentionnel de la fratrie dans le développement social.

Comme nous le verrons plus loin, le choix a aussi été fait de baser ce récit de vie en ayant comme support une trame chronologique (associée à des documents ou photos). Lors des entretiens, les interventions de la part de la chercheuse ont été minimisées, en ayant recours à une orientation de départ, puis à des relances sur le thème de la compétence sociale. Ainsi, le vécu de la fratrie a été appréhendé en n'orientant pas les réponses vers une voie ou une autre et en laissant l'espace aux participants de construire leur récit selon leurs volontés et leurs propres associations. Le récit de vie a permis de mettre en évidence les différentes formes de contribution de la fratrie et de les comprendre dans leur contexte. Durant les témoignages, les participants ont abordé les faits qu'ils ont voulu amener, en ayant une possibilité de revenir sur leurs réflexions et en y ajoutant des compléments selon leurs souhaits (Savoie-Zajc et Karsenti, 2011). L'utilisation du récit de vie a permis d'avoir accès à des informations que le questionnaire et que l'observation directe ne fournissent pas. En fait, cette méthode a permis d'explorer et d'élargir les observations en considérant toutes les dimensions (école, maison) et ce, à travers le temps et les différents milieux dans lesquels l'enfant évolue. En privilégiant le récit de vie, la chercheuse a pu étudier en limitant les préconceptions et n'imposant aucune limite ou orientation aux discours des participants.

Dans l'ensemble, le récit de vie permet d'appréhender un vécu riche en contenu, mais également intéressant sur le plan de la structure, des idées amenées, de l'emphase

mise sur un thème ou un autre, des commentaires en cours de route ainsi que des émotions qui peuvent émerger.

3.3 Participants

Dans le cadre de cette étude, les participants ont été sélectionnés sur la base d'un échantillonnage de convenance pour deux raisons.

Premièrement, la fratrie devait être capable de s'exprimer relativement facilement à l'oral étant donné que l'objectif de la recherche était d'avoir un aperçu global de la trajectoire de vie et cela demande certaines aptitudes à communiquer, à recomposer, à réfléchir et à évaluer le passé (Bernard, 2011; Bertucci, 2012). Selon une recherche qui porte sur l'exploration des récits de vie réalisée par Poudat et Boulard (2014), c'est vers l'âge de douze ans que l'enfant est en mesure de construire un récit de sa vie. Pour ces différentes raisons, le choix de s'entretenir avec des frères et sœurs âgés de plus de 12 ans a été effectué.

Deuxièmement, l'enfant ayant un TSA devait avoir accès au langage pour communiquer. Il apparaissait important de réfléchir aux interactions en lien avec l'avènement du langage verbal chez la personne ayant un TSA puisque cela constitue une étape importante dans leur développement social.

Deux sœurs aînées d'enfant scolarisé au Québec (6 à 21 ans) ayant un TSA ont été ainsi sélectionnées. Les deux sœurs participantes ont raconté leurs souvenirs et leurs expériences en lien avec leur frère ayant un TSA lors de deux entretiens.

3.4 Procédure

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, les récits de vie ont été réalisés par des entretiens dans le milieu familial. Une fois le certificat éthique obtenu, les membres des familles ciblées ont été contactés pour participer. Il s'agissait de familles qui sont présentes dans l'environnement scolaire de la chercheuse, mais pas connues de manière intime par cette dernière. Les grandes étapes de la réalisation sont résumées dans le tableau ci-dessous et approfondies dans les paragraphes suivants.

Tableau 1 : Planification de la méthodologie de recherche

Préparation
<p><u>Objet</u> : L'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de l'enfant d'âge scolaire ayant un TSA.</p> <p><u>Objectifs spécifiques de la recherche</u> : Décrire le vécu de la fratrie et sa perception relativement à son apport dans le développement de la compétence sociale à l'école :</p> <ul style="list-style-type: none"> a) en lien avec les dimensions spécifiques (habiletés) de la compétence sociale ; b) en prenant en compte les relations entre les acteurs importants dans le contexte de vie du frère ayant un TSA, soit dans son milieu familial ou scolaire.
Exécution
<p><u>Collecte des données qualitatives</u></p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Entretiens avec les membres de la fratrie des enfants ayant un TSA 2. Maintien d'un journal de bord
Analyse et validation des données
<p><u>Analyse des données qualitatives</u></p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Retranscription des enregistrements et réalisation des lignes du temps

2. Analyse en profondeur des verbatim 3. Construction du récit de vie
Formulation d'affirmations et production de connaissances à partir de l'interprétation des données.

3.5 Instruments de collecte des données

Pour atteindre les objectifs fixés dans cette recherche, les données ont été recueillies au cours d'entretiens sous forme de récits de vie.

Lors du premier contact avec les participantes de cette recherche, le sujet et les objectifs de l'étude ont été présentés. Lorsqu'elles ont confirmé leur participation, il leur a été suggéré de sélectionner des photos ou des objets souvenirs en lien avec leur frère pour faciliter l'élaboration de leur récit de vie.

La méthodologie du récit de vie ne requiert pas l'utilisation de questionnaire puisqu'elle vise plutôt à laisser les participants élaborer sur leur vécu. Cependant, afin de soutenir la chercheuse dans la conduite de ses entretiens, une liste de questions en lien avec le sujet d'étude, sous forme de guide, a été utilisée. Tel qu'il est proposé par Bertaux (2005), ce guide n'est pas un questionnaire et il n'est pas utilisé lors des discours de la personne interviewée. Dans le cas de blocage, l'utilisation de quelques questions ouvertes, mais ciblées a permis d'approfondir et de comprendre l'évolution de l'apport dans la relation fraternelle. Des formulations telles que « Racontez-moi... » ont été utilisées (Bernard, 2011) pour favoriser la narration. De manière concrète, la chercheuse a essayé de réduire au maximum ses interventions, tout en ayant un certain nombre de questions de relance.

L'élaboration du récit de vie s'est réalisée en deux temps. Lors d'une première rencontre, les participantes ont relaté des événements et des souvenirs et fait part de leurs réflexions en lien avec leur expérience. À la suite de ce premier entretien, la chercheuse a situé les événements et les faits racontés sur une ligne du temps en les catégorisant par différents thèmes soit le développement social, l'apport de la fratrie et l'éducation (voir Annexe C et Annexe D). Lors du deuxième entretien, ces lignes du temps ont été présentées aux participantes afin de valider le contenu et de permettre aux participantes d'ajouter, de compléter ou de modifier des éléments. La ligne du temps a été un support visuel qui leur a permis de constater les aspects de leur histoire de vie qui avaient été discutés et aussi, de compléter avec les éléments manquants selon elle (Petitpierre et Martini-Willemin, 2014). Aussi, la chercheuse pour cette deuxième rencontre avait ciblé certains sujets à approfondir. Des modifications et des ajouts aux lignes du temps initiales ont été ensuite réalisés avec les données du deuxième entretien. En plus des entretiens, des documents (plans d'intervention, photos, bulletins...) fournis sur une base volontaire ont permis de recueillir davantage de données en lien entre autres avec les caractéristiques personnelles de l'enfant ayant un TSA.

Les données recueillies lors des entretiens dépendent de l'attitude de la personne réalisant l'entretien puisqu'en conversant avec les sujets, elle participe à la construction du récit (Gaudreau, 2011). Pour cette raison, la chercheuse a adopté des attitudes d'empathie et d'écoute et a établi un climat de confiance puisque les sujets partagent des moments considérés comme « privés » (Burrick, 2010).

Les propos de ces rencontres individuelles ont été enregistrés pour ensuite être transcrits le plus fidèlement possible. Aussi, la chercheuse a utilisé un cahier de terrain, tel que le suggère Bertaux (2010), qui lui a permis de noter ses démarches, ses rencontres, ses résultats, ses observations et ses remarques. Entre autres, les

mouvements des yeux et les gestes qui ne sont pas retenus par un enregistrement sonore ont été notés.

3.6 Calendrier

Fin février- mars 2015	Faire la demande d’approbation éthique et contacter les familles
Février – mai 2015	Entretiens avec les membres de la fratrie 14 et 22 avril : Entretiens au domicile de Caroline 14 et 18 mai : Entretiens au domicile d’Anne
Mai – juin 2015	Retour sur les lignes de temps Analyse des données
Juin - août 2015	Fin de la rédaction et dépôt du mémoire

3.7 L’analyse des données

Les contenus des entretiens ont été constitués de successions de souvenirs et de réflexions en lien avec le vécu des participants dans le temps et dans des contextes différents. Ces témoignages ont permis de constater l’évolution de la relation fraternelle et l’apport selon les différentes périodes de vie. L’analyse s’est ainsi établie sur une reconstruction subjective des expériences vécues et en se référant aux études dans ce domaine.

Plus précisément, l’approche illustrative a été utilisée comme méthode d’analyse pour rendre compte de ces témoignages (Galigani, 2000). Elle se situe entre l’approche restitutive des récits de vie qui livre au lecteur des récits de vie bruts et « non

nettoyés », amenant vers une interprétation libre du chercheur et une approche structurale qui découpe les entretiens en séquences-types pour extraire les structures implicites qui ordonnent le témoignage. L'approche illustrative a permis de partir d'une analyse de contenu afin d'y sélectionner des extraits d'entretiens et de les interpréter en mobilisant des liens avec des notions théoriques (Galigani, 2000). Par cette analyse, les résultats de la recherche ont été produits par un raisonnement inductif (Henderson, 2011; Savoie-Zajc et Karsenti, 2011).

Afin d'établir le corpus, les propos enregistrés ont été transcrits et ensuite, découpés en « unité d'analyse » (Gaudreau, 2011). Le traitement et l'analyse de leur contenu devront rendre compte de l'authenticité qui se dégage de ces témoignages. À partir du discours des narrateurs et suite à l'analyse en profondeur, « des constructions objectives à travers des composantes subjectives, soutenues par les intentions, le langage et l'empreinte socioculturelle » (Burrick, 2010) ont été réalisées par la chercheuse.

3.8 Considérations éthiques

Lors de la réalisation de toutes les étapes de ce projet de maîtrise, les considérations éthiques sont respectées. Tout d'abord, la réalisation de l'étude a été effectuée suite à l'obtention du certificat éthique. Cette approbation éthique a été décernée par le comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Le respect de la confidentialité et du consentement de la personne a été assuré. Avant de s'engager dans cette recherche, les sujets ont été informés du but de l'étude, des opérations, des attentes et des moyens mis en place afin d'assurer l'application des règles éthiques. Les deux participantes ont aussi signé un formulaire de consentement.

De plus, les règles d'anonymat et de confidentialité ont été appliquées. Les participantes ont consenti pour que des citations anonymes soient rapportées dans l'étude puisque ces dernières ont un droit de regard sur les données qu'elles ont fournies lors des témoignages. De plus, dans les discussions et le verbatim, les noms n'apparaissent pas et l'utilisation de pseudonymes assure la préservation de l'identité.

CHAPITRE IV

RESULTATS

Dans ce chapitre, et conformément à l'approche d'analyse des récits de vie retenue, les contenus des entretiens sont présentés en mettant de l'avant les principaux résultats concernant le vécu et l'apport relatif de la fratrie sur la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA, tout au long de leur parcours de vie. La présentation a aussi été organisée afin de décrire à la fois les caractéristiques personnelles de l'enfant ayant un TSA et de sa fratrie ainsi que les dynamiques existantes entre ces derniers et au sein de la famille. Les lignes de temps qui sont en lien avec ces résultats sont présentées en annexe de ce travail.

La trame de l'entretien est annexée à ce travail. Les questions de relance ont été posées au besoin. Les participantes ont élaboré leur histoire de vie en lien avec leur frère à partir de photos qu'elles ont choisi. Caroline avait ciblé plusieurs photos dans des albums de famille alors qu'Anne avait une photo d'elle et de son frère lors d'un récent voyage dans le Sud.

LOUIS ET CAROLINE

4.1 Caractéristiques de la famille de Louis et Caroline

4.1.1 Caractéristiques personnelles de Louis

Louis vit avec un TSA et un TDAH. Il est âgé de 12 ans. Depuis ses premières années de vie, la mère de Louis avait remarqué un retard au niveau du développement de son langage et qu'il interagissait peu avec les autres. Comme elle avait suivi des

formations sur l'autisme dans le cadre de son travail, elle a reconnu certains critères diagnostiques et cela l'a amenée à consulter les spécialistes.

Domaine scolaire, parcours éducatif et intérêt

Louis a fréquenté différentes garderies en milieu familial avant d'avoir une place dans un Centre de la Petite Enfance. Ensuite, il est allé à l'école de son quartier dans une classe régulière de niveau maternelle pour les deux premières années de sa scolarisation. Il a poursuivi sa formation en classe adaptée (primaire-secondaire).

Sur le plan des apprentissages, Louis effectue présentement des mathématiques de niveau secondaire 1. Ses enseignants ont discuté de l'intégrer au régulier dans cette matière. En français, il fait des tâches de niveau 6e année primaire. C'est un garçon très sportif qui excelle particulièrement à la course à pied et au soccer. Il est exigeant envers lui-même. Par exemple, il souhaite avoir 90% et plus dans ses travaux scolaires et lorsqu'il court, il souhaite toujours être le premier. Depuis la rentrée scolaire, « il fait partie d'un club de course et il joue au soccer pour l'équipe de l'école. »

Quand il joue au soccer, il peut réagir négativement lorsqu'un but est compté par un autre membre de son équipe puisqu'il aurait souhaité être le marqueur. Il est travaillant et met de l'effort pour atteindre ses objectifs. Cependant, il accepte difficilement de se tromper ou de faire des erreurs. À l'extérieur de l'école, il court avec son père et sa mère et joue dans l'équipe de soccer de sa ville.

Enfant, Louis aimait particulièrement les blocs "Lego". Aujourd'hui, lorsque Louis a du temps libre, il aime jouer à des jeux vidéo et pratiquer différents sports.

Louis a de grandes qualités. Il est persévérant et ambitieux. Avant son arrivée en classe adaptée, Louis faisait de nombreuses crises dont les causes étaient difficiles à comprendre pour ses parents et les autres membres de sa famille. Encore aujourd'hui, il peut faire des crises causées par le fait de perdre à un jeu vidéo, d'avoir des difficultés dans ses relations sociales ou dans ses travaux scolaires. Elles sont cependant moins longues et il se contrôle mieux qu'avant selon les propos de sa sœur.

Interactions sociales et développement de la compétence sociale

Dès son jeune âge, Louis avait de la difficulté à s'exprimer et avait peu d'interactions avec les autres. À son arrivée en maternelle en classe régulière, Caroline a observé que Louis s'isolait des autres lors des périodes de jeux et qu'il participait peu à la vie de groupe.

L'année suivante, il a poursuivi sa scolarisation en classe adaptée au sein d'une école primaire régulière située dans un autre quartier de la ville. Caroline prétend qu'à partir de cette année, Louis a progressé sur le plan social : « C'est quand il a commencé à aller dans ces classes-là qu'il a eu des trucs et puis, ça l'a aidé à mieux gérer sa colère. »

Elle s'est aperçue que Louis faisait moins de crises et qu'il se contrôlait plus à la maison. Pour illustrer ses propos, elle donne l'exemple suivant :

Des fois, juste au souper ici, il parle et il va dire: "Ok, je suis fâché, je vais aller me calmer dans ma chambre" et il revient après. Avant, il aurait juste éclaté puis là, il aurait fait une grosse crise.

Son langage s'est aussi développé durant ses premières années en classe adaptée et les réactions de colère sont devenues plus compréhensibles pour son entourage. À quelques reprises, toujours durant cette période, ses camarades de classe sont venus

jouer à la maison. Il a aussi commencé à faire partie d'une équipe de soccer et d'un club de course.

En vieillissant, il a appris à reconnaître certaines émotions chez lui et aussi chez les autres. Par exemple, il a été peiné pour sa sœur lors de sa rupture amoureuse et a pleuré en visionnant un film d'amour, alors qu'« avant, il était vraiment indifférent et il ne comprenait pas ces situations-là. Il ne se posait pas vraiment de questions dans le fond. »

Depuis deux ans, il interagit plus avec ses pairs et souhaite davantage établir des relations d'amitié avec eux. Louis s'exprime avec de la facilité, comprend les consignes et affirme ses idées. Cependant, il lui arrive de passer des commentaires qui sont inappropriés ou gênants pour les autres membres de sa famille. Par exemple, Caroline rapporte un commentaire qu'il a dit à son voisin qui a un chien qui aboie fréquemment :

" Vas-tu garder ton chien en dedans? Il n'arrête pas de japper. " Et là, ma mère l'a regardé " Louis..."C'est parce qu'au souper, des fois à table, on en parle : "Ah, son chien, il est fatigant." Mais là, après ça, il répète ça lui. Des fois, on parle de quoi ou on dit quelque chose sur quelqu'un, on lui dit : "Là, Louis tu ne dis pas ça." Maintenant, il est rendu tanné qu'on lui dise. Il dit : " Je le sais là, je le sais là! " En tout cas, on prévient.

Depuis son arrivée au secondaire, Louis a beaucoup de conflits avec les autres. Il souhaite créer des liens avec les gens, mais il s'y prend maladroitement. Lors de conflits, il a de la difficulté à gérer la situation et demande conseil à sa mère et parfois à sa sœur pour savoir comment agir. Il a une relation de proximité avec elles, mais il lui arrive de vouloir cacher certaines situations dont il n'est pas fier. Caroline s'aperçoit que depuis le début de l'année scolaire, Louis imite beaucoup les comportements et le langage de ses pairs : « Il entend des choses à l'école [...] et il

répète ça ici [...] Toute autour, ça toute une influence sur lui pareil. Ici, nous, on essaie de le remettre à la bonne place. "Non, tu ne sacres pas." »

Aussi, Louis, afin de suivre la tendance sociétale actuelle, s'est ouvert un compte « Facebook ». Cependant, l'utilisation qu'il en fait n'est pas toujours adéquate et parfois problématique. Sa mère et sa sœur s'inquiètent de la réaction des autres lorsqu'il commente et converse avec les jeunes de son âge. Aussi, elle dit qu'elle « surveille ce qu'il écrit pour qu'il n'écrive rien de méchant. »

Jusqu'à tout récemment, il a le désir d'avoir une copine. Il en a eu une au début de son année au secondaire et d'ailleurs, il questionnait et observait sa sœur pour mieux comprendre le fonctionnement d'une relation amoureuse. Caroline rapporte cependant que Louis a de la difficulté à comprendre les subtilités sociales et les inférences. Par exemple, il ne comprenait pas que sa copine souhaitait le laisser lorsqu'elle lui a dit « qu'elle ne voulait plus qu'ils se voient au dîner et que ça ne lui dérangerait pas s'il la laissait. »

Louis est actuellement dans une période où il s'affirme maintenant plus vis-à-vis ses parents, son frère et ses pairs. Il exprime ce qu'il pense, ses goûts et confronte davantage son entourage avec ses idées.

4.1.2 Caractéristiques personnelles de Caroline

Caroline est d'une nature calme. Elle est généralement ouverte et serviable. D'ailleurs, Caroline est très présente à la maison et souvent disponible pour aider sa mère. Elle souhaite s'orienter en relation d'aide (psychologie ou enseignement) et étudie présentement en sciences humaines au cégep. Caroline est la moins sportive de sa famille. Elle travaille dans un camp de jour l'été et dans une boutique de jeux et de jouets l'hiver.

4.1.3 Les parents et la famille élargie de Caroline et Louis

La famille de Louis et Caroline habite la banlieue de Montréal. Leur mère est enseignante et leur père occupe un emploi dans le domaine de l'administration. Louis et Caroline ont aussi un frère Alex qui a 14 ans. Le réseau social de cette famille est composé de certains couples d'amis qui ont des enfants et de familles du voisinage.

Pour ce qui est de la famille élargie, les deux grands-mamans sont très présentes pour la famille. Des rencontres familiales avec les tantes, oncles, cousins et cousines ont aussi lieu lors des différentes fêtes (fête des Pères, anniversaires de naissance, Noël, Pâques). De plus, ils se réunissent dans un chalet familial l'hiver.

4.1.4 Dynamique familiale

Alex a plus de difficulté à comprendre la différence de son frère Louis. Depuis qu'ils sont petits, ils sont régulièrement en conflit. Cependant, lorsqu'Alex invite des amis, il n'est pas rare que Louis se joigne à eux, surtout si ces derniers jouent à des jeux vidéo ou pratiquent un sport. Louis invite moins souvent des amis à la maison et Caroline explique que parfois son frère « aime mieux être tout seul qu'inviter des amis. Il en a moins qu'Alex et ils sont moins autour. »

La plupart des membres de cette famille sont de grands sportifs et pratiquent plusieurs sports ensemble (hockey, soccer, course à pied, bicyclette, patin). Aussi, ils ont fait et font encore plusieurs sorties familiales et voyages. Le fait que Louis ait une différence a parfois occasionné des moments embarrassants en public pour les autres membres de la famille en public (crises, comportements inadéquats) surtout lorsqu'il était en bas âge.

Quand il était jeune, c'était vraiment plus difficile. Il piquait des crises et ça durait vraiment longtemps. Puis là, quand on se promenait et qu'on allait à l'extérieur des fois, on voyait du monde dans la rue. On voit que cet enfant il a de quoi. Ça se voyait et des fois, on se faisait regarder et des fois, il piquait des crises. J'étais un peu gênée. Mais maintenant, on se promène partout avec ma famille. On s'est beaucoup promené. En fait, chaque été, on va quelque par, aux États-Unis, à la plage. C'est certain qu'il aime ça rester ici, mais en même temps, on ne s'empêche pas de sortir. On sort pour l'amener voir autre chose et le sortir de sa routine un peu. Maintenant, il est vraiment correct avec ça. "Cool, on part". À l'école, ils font un voyage à Toronto et il est arrivé avec les papiers et il a dit: " je veux y aller."

Pour cette famille, l'heure du souper est un moment privilégié pour se réunir et échanger sur leur journée. Il arrive que Louis parle des conflits qu'il a vécus avec ses pairs à l'école. Ensemble, ils essaient de lui proposer des solutions et de le faire réfléchir sur son comportement.

Les parents de Louis et Caroline sont très impliqués dans l'éducation de leurs enfants. Ils participent à toutes les réunions et activités qui ont lieu à l'école. Ils discutent ensemble des difficultés comportementales et académiques rencontrées par Louis à l'école.

Caroline est aussi présente aux spectacles et aux galas méritas afin d'encourager son frère. Caroline a un lien privilégié avec sa mère. Ensemble, elles discutent des difficultés de son frère et sa mère lui demande parfois son opinion concernant l'éducation de ses frères. Par exemple, lorsque Louis a voulu avoir un compte « Facebook », la mère de Caroline lui a demandé ce qu'elle en pensait puisque Caroline connaissait davantage les réseaux sociaux qu'elle. Caroline prend souvent la défense de Louis lorsque son frère Alex le dérange ou le taquine.

Il arrive fréquemment, depuis que les enfants sont jeunes, que les grands-parents les gardent. Pour ce qui est de Louis, il va passer du temps chez eux lorsque les autres

membres de sa famille sont partis magasiner ou faire une activité à laquelle il ne souhaite pas participer. Elles sont une précieuse aide pour les parents de Louis.

4.1.5 Relation fraternelle

Quand elle était plus petite, Caroline dit toujours avoir pris soin de son frère et avoir eu une belle relation avec lui. Selon elle, il fait partie de son rôle de prendre sa défense et de reprendre ceux qui commentent ses comportements ou qui se moquent des gens ayant un TSA. Elle garde ses frères encore aujourd'hui puisque ces derniers sont constamment en conflit. Elle dit être fâchée du comportement d'Alex envers Louis : «Premièrement, il n'arrête pas de le déranger pour aucune raison. Puis deuxièmement, Louis est différent donc essaie de comprendre ça. Lâche-le. Des fois, Alex, on dirait qu'il ne veut juste pas comprendre. »

Caroline connaît bien les particularités des gens ayant un TSA et cela l'aide à sa compréhension et à l'acceptation de certains comportements de son frère. Elle n'accepte pas que les gens utilisent le mot « autiste » à titre d'insulte : « Au secondaire, il y en a des fois qui se traitent " d'autiste" dans le corridor. Non, moi je m'excuse, mais mon frère est autiste et ce n'est pas une insulte à faire. Je le disais haut. Je n'ai jamais eu peur de le dire. Tu respectes ça. »

4.1.6 Vécu de Caroline relativement au développement de la compétence sociale de son frère Louis

Caroline est consciente que sa contribution relativement au développement de son frère a évolué à travers le temps et dit en assumer davantage maintenant qu'avant : « Quand on était plus jeunes, c'était plus mes parents qui s'occupaient de chacun de nous. Mais là, plus on vieillit, je peux m'occuper aussi de mon petit frère.»

Elle se souvient qu'au primaire, lors des deux années en maternelle de Louis au régulier, elle l'aidait à s'intégrer et s'assurait qu'il se sentait bien à l'école : « Quand

c'était la récréation, j'allais toujours le voir dans la cour d'école [...] J'étais justement souvent avec lui à l'école parce que je savais qu'il était différent et je ne voulais pas qu'il soit seul. »

Dans sa famille, lorsqu'ils font des activités, des sorties ou des voyages, elle l'incite à faire des activités et s'amuser avec les autres membres. Parmi les exemples donnés, elle mentionne une situation en voyage où son frère écoutait sa musique seul sur la plage et qu'elle lui a demandé d'essayer de: « construire des châteaux de sable. Pour le sortir un peu de sa bulle. »

Ensemble, ils font des jeux de société et il leur arrive d'organiser des soirées où les jeunes du voisinage viennent jouer avec eux. Aussi, elle mentionne que lorsqu'ils invitent des amis pour jouer à des jeux de société, Louis est toujours à l'écart au début et il participe de plus en plus lorsqu'il se familiarise avec les invités.

Récemment, on a fait une soirée "jeux de société" avec le voisinage. [...] Quand les gens arrivent, il est plus en retrait. Un moment donné, il y avait une question, puis personne n'était capable d'y répondre et Louis a dit : "La réponse c'est une molécule". Il avait raison. Il était content : "j'ai eu la réponse". Maintenant, il s'intègre plus. Même si au début de la soirée, il était plus dans son coin.

Caroline remarque qu'avec les gens qu'il connaît, c'est tout le temps plus facile :

Quand il va chez ma grand-mère, il est content d'être avec grand-maman. Mais s'il est avec du nouveau monde, il est plus gêné, puis là, un moment donné, ça débloque.

Caroline prétend que les membres de la fratrie agissent à titre de modèle et lui permettent d'apprendre comment interagir. Elle s'explique entre autres en donnant l'exemple de Louis qui s'intéressait au fonctionnement de sa relation amoureuse : « Par exemple moi et mon chum, je sais qu'il me regardait aller et qu'il se disait : "Elle a un chum et là, c'est comme ça que ça marche." »

Lorsqu'ils ont rompu, Louis a aussi posé des questions sur les relations amoureuses et s'est informé à sa sœur sur les prochaines étapes pour elle avant d'avoir un nouveau copain. « Là, c'est temps-ci, il est venu me voir une couple de fois pour me parler de même de Laurie sa petite blonde. [...] Il voyait que j'avais bien de la peine... Alors là, il venait me poser des questions. "Là, ça va être qui ton chum? " »

Aussi, Caroline ajoute que son frère Louis viendra la consulter lorsqu'il a des difficultés avec des objets électroniques ou dans tous les autres domaines dans lesquels elle se débrouille.

Elle croit que Louis a progressé sur le plan social. Cependant, elle remarque des comportements inadéquats lorsqu'il interagit avec ses pairs :

Avant, c'était difficile. Il avait de la misère à parler. Il parlait moins avec les autres. Il était plus vraiment dans sa bulle. Quand il était en maternelle, quand j'allais dans sa classe à la récréation, lui, il était dans son coin. Tu avais les autres qui jouaient ensemble et lui, il était dans son coin. Mais, maintenant, je pense qu'il réussit mieux. Il va parler avec du monde à l'école et même des fois, faudrait quasiment lui dire : "Garde-toi quand même une gêne". Faudrait quasiment mettre une limite. "Ne va pas voir ceux que tu ne connais pas. Va voir ceux que tu connais."

Caroline reprend Louis pour qu'il respecte les normes sociales et qu'il ait un bon comportement :

Mettons, pour son langage, je vais lui dire : " Ne dis pas ça. Ce n'est pas beau. " Après, je vais voir mes parents et je leur dis que je l'ai averti et qu'il l'a redit. Un moment donné, c'est leur job. Moi, je lui dis, puis mes parents interviennent aussi.

À l'école, lors des galas et des activités dans lesquelles les membres de la famille sont invités, Caroline vient souvent encourager son frère Louis avec ses parents. Pour ce

qui est du travail scolaire, Louis lui demande de l'aide pour effectuer des devoirs surtout depuis qu'il est au secondaire puisque les travaux à effectuer sont plus complexes.

Il va toujours voir ma mère en premier et là, si ma mère est en train de faire le souper. Il vient me voir.

Pour ce qui est du comportement de Louis à l'école, les parents de Caroline ne vont pas l'impliquer directement et l'informer de tous les événements qui se produisent. Comme elle est très présente à la maison, elle entend les discussions entre son père et sa mère, leurs interventions auprès de Louis:

Mais là, c'est temps-ci, il est dans sa crise d'adolescence, donc c'est plus difficile par bout. Ma mère souvent va parler avec la TES et elle va lui dire : " Tu sais aujourd'hui, il s'est passé ça. " Et là, après, elle va le dire à mon père et comme je ne suis pas loin, j'entends. C'est moins un peu de mes affaires ce qui se passe à l'école.

Elle pose des questions et s'informe lorsqu'elle souhaite en savoir plus, puis sa mère échange avec elle sur les différentes situations problématiques vécues par Louis et parfois, elle lui demande son avis.

Lorsque je demande ce que les enseignants doivent savoir, elle répond :

Toute la dynamique familiale. Tu sais des fois, il y a des familles où c'est moins évident où ça ne va pas bien tout le temps, mais des fois ça va mieux. Des fois, ça explique le comportement de l'enfant.

Elle a terminé l'entretien en disant qu'elle apportait beaucoup à son frère, mais que lui l'a aidée à mieux comprendre et accepter la différence : « Mais, lui aussi, il nous en apporte des trucs [...] Je vois du monde des fois et j'apprends à respecter le fait qui soit différent. »

ANNE ET LUCAS

4.2 Caractéristiques de la famille d'Anne et Lucas

4.2.1 Caractéristiques personnelles du Lucas

Lucas, âgé de 15 ans, a un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Il a reçu son diagnostic de TSA alors qu'il avait 5 ans. Dès ses premières années de vie, sa mère avait constaté qu'il avait du retard sur le plan moteur et du développement du langage. C'est d'ailleurs ce qui l'a amenée à consulter des professionnels de la santé.

Anne rapporte les retards observés :

Dans le fond, c'est vers ses trois ans. Il ne parlait pas. Il faisait seulement des sons. Ma mère à ce moment-là se posait des questions. Je pense qu'il ne marchait pas non plus... seulement, à quatre pattes.

Parcours éducatif, domaine scolaire et intérêt

Avant son entrée à l'école, Lucas a fréquenté trois garderies en milieu familial et ses parents ont ensuite décidé d'embaucher une gardienne à la maison. Lucas est moins autonome que les enfants de son âge. Il a de la difficulté à s'exprimer et aussi, il présente des retards sur le plan moteur. Ces particularités ont rendu l'accessibilité à un service de garderie plus difficile.

Lors de son entrée à l'école, Lucas a tout d'abord fréquenté une classe adaptée pendant un an. Ensuite, il a été intégré dans une classe régulière à la maternelle pour une année. Les exigences de la classe régulière étaient trop élevées et il n'avait pas assez d'accompagnement en classe selon les propos de sa sœur. Il est donc retourné en classe adaptée pour le reste de sa scolarisation.

Lucas fréquente présentement une école secondaire. Dans ses apprentissages, il se situe au début du deuxième cycle du primaire (mathématiques et français). Il a de la difficulté avec sa motricité fine et cela se perçoit entre autres par son écriture qui est pratiquement illisible. Lucas a de la difficulté à s'organiser (à ranger son matériel et à retrouver ses crayons, documents). Il aime aller à l'école et réussit bien dans les travaux manuels et concrets. Depuis septembre dernier, il fait partie d'une classe spécialisée axée sur la formation au marché du travail (programme Formation Préparatoire au marché du Travail).

Lucas est fiable et aime qu'on lui assigne des tâches à réaliser en classe. À la maison, il a aussi certaines responsabilités au quotidien tel qu'entrer le bois à chauffer dans la maison, essuyer la vaisselle et pelleter la neige de la cour.

Lucas se fâche lorsqu'on déplace ou jette ses choses. En fait, il garde et accumule tout ce qu'il voit. Son bureau à l'école et sa chambre sont remplis d'objets. Puisqu'il ne souhaite pas s'en départir, cela occasionne des conflits avec ses parents, plus particulièrement avec son père. Anne donne l'exemple suivant pour illustrer ses propos :

Mettons, il a pleins de camions. Mais, mon frère, il n'est pas doux. Il brisait souvent ses choses. Mon père disait: "Il est brisé. Ça ne sert à rien de le garder." Lui, il se fâchait : "Non, tu ne le jetteras pas". Mon père commence à se fâcher aussi et les deux ensembles... ça fait juste exploser.

Intérêts

Quant à ses intérêts, Lucas affectionne depuis toujours les camions et tout ce qui est en lien avec la construction. Il peut passer de longues heures à observer les travaux s'effectuer dans sa ville. Il se déplace en vélo à la recherche des nouveaux chantiers. Il discute avec les travailleurs de la construction, ce qui lui a permis d'accumuler

plusieurs casques et dossards. Lucas adore aussi manger et il y prend tellement plaisir qu'il oublie de fermer sa bouche. Dans ses temps libres, il aime jouer aux blocs « Lego » et aux jeux vidéo. Aussi, il fait du vélo et se baigne dans sa piscine. Plus jeune, il faisait partie d'une équipe de soccer pour enfants ayant un TSA.

Développement de la compétence sociale et interactions

Selon ce que rapporte Anne, dès son jeune âge, Lucas n'aimait pas aller vers les autres et se faire câliner. Il avait peu de rapprochements avec les gens de son entourage à l'exception de sa mère.

Au primaire, il invite quelques fois des jeunes de son âge à la maison, mais Lucas ne se préoccupe pas de leur présence : « Je l'ai vu une coupe de fois avec ses amis à la maison et c'est comme si ses amis n'étaient pas là. Il est très dans sa bulle. "Je fais mes affaires, puis tu fais les tiennes." »

En vieillissant, Lucas se promène de plus en plus seul à bicyclette dans sa ville. Il aborde les gens qu'il rencontre, mais ceux-ci sont toujours surpris de le voir leur parler. Ils discutent surtout avec les travailleurs de la construction étant donné son intérêt pour les camions.

Depuis qu'il fréquente l'école secondaire, Lucas parle de ses amis à la maison et raconte les situations plaisantes et drôles qu'il a vécues avec eux durant la journée. Lucas aime s'exprimer en classe et a beaucoup d'interactions avec ses pairs. Cependant, il n'invite pas ses amis à la maison ou ne va pas leur rendre visite malgré le fait que ses parents et sa sœur lui offrent de le reconduire et l'incite à faire des activités avec eux :

On lui dit: "Est-ce que tu veux qu'on aille te porter? " "Appelle telle personne. Même si c'est un peu loin, on va aller te porter Il dit: "Ah, non! Je suis

bien tout seul." On le respecte. Au début, on essayait plus de le pousser. On voulait qu'il ait une vie sociale. On ne trouvait pas ça "normal" entre guillemets qu'il n'ait pas d'amis en dehors de l'école. Mais en fin de compte, si lui il préfère être à la maison tout seul et être dans sa bulle... Puis qu'à l'école, il voit ses amis et que pour lui, ça n'a pas tant une grande importance de voir ses amis. Ben, c'est son choix. Il a le droit. Maintenant, on lui dit: "Fais ce que tu veux." S'il veut aller les voir, ça nous fera plaisir d'aller le porter.

Généralement, il semble porter peu ou pas d'attention aux normes sociales et n'entre pas toujours en conversation de façon adéquate avec les gens. Sa sœur le démontre entre autres dans ce passage : « Pas de présentation, je te parle parce que j'ai le goût de te parler. »

De plus, lorsqu'il discute avec les gens, il a de la difficulté à s'arrêter de parler et se soucie peu de son interlocuteur. Le fait qu'il parle aux inconnus dans la rue constitue une source d'inquiétude pour les membres de sa famille. Malgré cela, selon les dires de sa sœur, son petit frère réussit tout de même bien sur le plan social et elle constate qu'il s'améliore en vieillissant.

Lorsqu'il est dans un environnement connu, Lucas n'est pas gêné de discuter avec les gens ou d'initier des conversations lorsqu'elles concernent des sujets qui l'intéressent. En voyage, Anne a remarqué que « *les gens l'intimidaient* » et qu'il était difficile pour lui de converser dans ce contexte étranger.

Lucas démontre de l'empathie envers les autres selon les situations. Par exemple, lorsqu'il joue, il peut avoir de la difficulté à mesurer sa force. Dans ce cas, selon ce que sa sœur rapporte, la personne doit exagérer sa réaction pour qu'il arrête. Simplement, en lui disant d'arrêter, il ne le fera pas. Elle souligne aussi qu'il peut être brusque avec les animaux :

Mettons on avait des chats. Ce n'est pas rare qu'il a mis le chat dans le frigidaire ou sur le " BBQ". [...] Il trouvait ça drôle et il ne comprenait pas que le chat, ça ne lui faisait pas du bien. [...] Il a fait des choses de même qui ne sont pas empathiques.

4.2.2 Caractéristiques personnelles d'Anne

Anne est la sœur aînée de 19 ans de Lucas. Sociable, elle a toujours eu un grand cercle d'amis. Elle étudie présentement en éducation spécialisée et souhaite réaliser un baccalauréat en adaptation scolaire afin d'enseigner dans une classe pour les enfants ayant un TSA.

4.2.3 Caractéristiques singulières de la famille d'Anne et Lucas

La famille d'Anne et Lucas habite la banlieue de Montréal. Les activités réalisées en famille sont d'aller au restaurant, ce que Lucas apprécie particulièrement, et de se baigner. De plus, tous les membres participent aux événements organisés par la classe de Lucas et assistent aux parties de soccer de ce dernier.

4.2.4 Les parents et la famille élargie d'Anne et Lucas

Le père d'Anne et de Lucas occupe un emploi sur la route. Il a un fort caractère et Anne mentionne qu'il accepte plus difficilement les différences de Lucas : « Il a de la misère à comprendre que mon frère ait de la difficulté avec la lecture et tout. Ça le fâche un peu que son garçon ne soit pas à la même place que les garçons de ses amis. ».

Pour ce qui est de sa mère, elle travaille comme éducatrice spécialisée et est très impliquée dans l'éducation de Lucas. Elle aide Lucas dans ses devoirs depuis qu'il est petit et a un lien privilégié avec lui. Anne soutient que sa mère surprotège son frère et

que cela limite les possibilités de développer son autonomie. Anne croit que Lucas a les capacités pour en faire davantage à la maison : « Par exemple, ça a pris du temps avant qu'elle le laisse faire la vaisselle. Je suis plus là pour pousser et enlever les limites à ma mère qu'elle met. Je pense que ça fait une différence. »

Les parents d'Anne et Lucas sont nés en région et la famille élargie (grands-parents, oncles, tantes et cousins et cousines) y demeure toujours. Ils se réunissent quelques fois par année et se côtoient moins qu'ils le souhaiteraient étant donné la distance qui les sépare. Cependant, ce couple a plusieurs amis à qui ils rendent visite et avec qui ils organisent des soirées les fins de semaine.

4.2.5 Dynamique familiale

Anne dit avoir une bonne relation avec ses parents et elle est très proche de sa mère. Elle soutient que ses parents ont toujours passé plus de temps avec son frère et que conséquemment, elle a eu moins d'affection et d'attention de leur part :

C'est sûr que mes parents mettaient beaucoup d'attention sur lui. Ce n'est pas qu'il me mettait de côté et toi arrange toi avec tes troubles... Tu sais, ils essayaient aussi, mais l'attention allait plus sur lui pour l'aider et tout. Veux, veux pas, j'ai eu un petit manque là-dessus d'attention, d'affection et tout.

Elle considère aussi qu'ils sont moins rigoureux et que leurs attentes sont moins élevées envers son frère qu'envers elle. De son point de vue, cela est une injustice puisqu'elle considère qu'il ne faut pas diminuer toutes nos attentes parce qu'un enfant a une différence :

Ils laissent plus de privilèges à mon frère par exemple. Par privilège, je veux dire que moi à son âge, je n'avais pas le droit de sacrer. Si je sacrais, c'était va dans ta chambre et je n'avais plus le droit de rien faire de la soirée. Mon frère

lui, il a le droit. Ils disent : "Ben là, il est différent " Non, ce n'est pas une raison. Il est comme tout le monde. Des fois, c'est frustrant pour les frères et sœurs. Pour vrai! Ils lui laissent plus de privilèges parce qu'il est différent... Non, ça ne fonctionne pas. C'est frustrant.

4.2.6 Relation fraternelle

Pour débiter l'entretien, Anne a décidé de parler d'une photo récente prise lors d'un voyage familial dans le Sud qui a eu lieu cet hiver. En fait, depuis les quatre dernières années, Anne et Lucas ont une relation fraternelle harmonieuse cependant, ce ne fut pas toujours le cas. Plus jeune, Anne n'appréciait pas la présence de son frère : « Je le prenais comme une menace. Il va m'enlever ma famille, mon petit nid à moi. Je ne l'appréciais pas. »

Anne et son frère ont quatre ans de différence. Du plus loin qu'elle se souvienne, elle était peu tolérante et facilement irritée par les comportements de son frère. Aussi, en vieillissant, en se comparant avec ses amis, elle constatait que sa relation fraternelle était différente et qu'elle n'avait pas autant de plaisir avec son frère que ses amis : « C'était plus dur parce qu'il avait une différence aussi. Je voyais mes amis avec leurs frères et sœurs. Et moi, je me disais : "Moi, ce n'est pas comme ça chez moi."

Comme son frère a fréquenté la même école qu'elle durant un an et qu'il se promène souvent dans la ville à bicyclette, des amis ou des connaissances qui ne savaient pas toujours que Lucas était son frère passaient des commentaires en lien avec sa différence dans le but de rire de lui ou de le dénigrer :

Il y avait certains de mes amis qui ne savaient pas que c'était mon frère et qui portaient des commentaires sur cet enfant-là. Moi, j'étais comme : "Oh mon Dieu! Les gens niaient mon frère ." Dans ma tête, ça faisait comme " Je dois l'aimer moins..."

Lorsqu'Anne était préadolescente et adolescente, elle se chicanait et se battait régulièrement avec son frère. Ils se disaient continuellement des bêtises et leurs parents les réprimandaient pour leurs mauvais comportements :

On ne s'entendait vraiment pas bien. Sérieusement, on se battait toujours. Vraiment, on ne se parlait pas bien. Nos parents nous chicanait tout le temps parce qu'on se disait qu'on ne s'aimait pas. On n'avait vraiment pas une belle relation.

Elle qualifie leur relation durant cette période « d'explosive » :

N'importe quoi faisait qu'on se chicanait, qu'on se battait. [...]Ce n'était pas beau. Juste le fait de l'accrocher, il me donnait des coups de pieds. La moindre petite chose et ça éclatait. Juste s'asseoir à côté sur le divan, c'était impossible. On ne pouvait pas être assis à côté.

La relation entretenue entre Anne et son frère a évolué au fil des années. Anne croit que sa relation avec Lucas est devenue plus harmonieuse lorsqu'elle a commencé à assister aux plans d'intervention de son frère. Sa présence aux rencontres scolaires lui a permis d'avoir une meilleure compréhension des défis de Lucas:

[...] le fait que j'aie dans ses classes, que je participais aux trucs. Je me suis rendu compte que les gens ne connaissent pas ça et que c'est facile de nier les gens avec des différences. Je me suis dit : " Arrête de prendre ça personnel. Tu sais ce que ton frère vaut. Tu sais ce qu'il est. Qu'il a des difficultés et que c'est normal d'avoir des difficultés. Puis, que ce n'était pas une raison pour l'aimer moins." C'est là que les liens se sont plus créés.

Elle associe aussi ce changement dans leur relation à un événement familial. Alors que leur père était hospitalisé et qu'il éprouvait des difficultés de santé, Lucas, pour la

première fois de sa vie, a pris la main de sa sœur et lui a dit : « On va dehors. J'ai besoin de toi. »

C'était la première fois qu'il verbalisait et qu'il démontrait à sa sœur qu'elle pouvait lui apporter du soutien, du réconfort. « On est allé dehors et c'est la première fois qu'il m'a laissé le prendre dans ses bras super longtemps et tout. Il sentait mon émotion par rapport à la sienne. Il voyait qu'il y avait un lien. »

Depuis cet épisode, elle mentionne qu'ils se chicanent quand même parfois « comme tous les frères et sœurs », mais qu'à la demande de Lucas, elle l'aide régulièrement dans ses devoirs et dans ses activités du quotidien.

Anne croit que les intervenants scolaires devraient se soucier davantage des comportements et de ce qui est vécu à la maison: « Il a un certain comportement à l'école et il faudrait s'assurer que c'est poursuivi à la maison. Peut-être mettre des outils en place pour que les progrès se fassent à la maison aussi. Ce que je sais présentement, c'est que ça ne suit pas à la maison. »

De plus, elle soutient aussi que les enseignants doivent être sensibilisés aux difficultés liées au fait d'avoir un enfant ayant un TSA pour les familles : « On sait que c'est difficile, mais c'est vraiment quelque chose... »

En regardant les choses rétrospectivement, Anne croit qu'elle a aidé son frère à progresser même si elle se considérait comme une « mauvaise sœur » lorsqu'elle était plus jeune étant donné son intolérance à son égard. Maintenant, elle essaie de l'amener à se dépasser et elle incite sa mère à lui laisser plus de responsabilités pour développer son autonomie.

4.1.7 Vécu d'Anne relativement au développement de la compétence sociale de son frère Lucas

Dans le cas d'Anne, ce n'est que depuis quelques années qu'elle a pris conscience qu'elle voulait aider ses parents à remplir certaines fonctions, dont le soutien au développement de la compétence sociale. Avant, la relation conflictuelle entre Lucas et elle était un obstacle à sa contribution positive dans le développement social de son frère.

Tout d'abord, Anne essaie de lui faire découvrir des activités et l'invite à sortir de sa routine. Par exemple, elle lui demande d'écouter des films avec elle, d'aller faire des commissions pour qu'ils sortent de la maison :

J'essaie de le faire sortir de sa bulle. [...] Mettons que nous sommes seuls à la maison moi et lui et que je veux écouter un film, je vais lui dire : " Viens donc l'écouter avec moi. " Des fois, il va me dire : " Ah non... je vais dans ma chambre. " Et là, je lui dis : " Allez! On va choisir ton film à toi. " Juste pour qu'on passe du temps ensemble. Mettons que je vais à l'épicerie, je vais lui dire : " Veux-tu venir avec moi?" Je ne suis pas obligée de faire ça, mais je veux le sortir de sa bulle. Je veux qu'il sorte. Je veux qu'il voit le monde extérieur.

Elle exerce aussi un rôle dans l'apprentissage des normes sociales. Elle le reprend lorsqu'il a un comportement qu'elle considère hors-norme ou étrange. Elle donne quelques exemples dont celui de fermer sa bouche quand il mange :

Quand je vois qu'il a un comportement moins adéquat, je vais lui dire : " Ce n'est pas comme ça qu'on fait ça. " Mettons quand on va au restaurant... mon frère manger, je pense que c'est sa passion. Il mange tout le temps, mais des fois, il ne prend pas le temps de bien manger. Des fois, je lui dis : " Ta bouche " Il sait que quand je lui dis "Ta bouche" qu'il doit fermer sa bouche.

Elle ajoute cependant que son aide n'est pas toujours perçue positivement de la part de son frère:

J'étais vraiment la sœur qu'on n'aime pas, la sœur fatigante. Maintenant, je suis plus celle qui est là pour l'aider. Des fois, il ne me voit pas comme ça. Par exemple, quand je lui dis de baisser le ton, mais il ne le voit pas comme une aide. C'est plus : " Tu me dis quoi faire." Je t'aide à avoir un comportement adéquat... Ce n'est pas pareil.

Elle remarque que le comportement de son frère lorsqu'il interagit avec les autres varie selon l'environnement dans lequel il se trouve :« J'aime ça le voir dans différents contextes comme au restaurant, à l'école, puis on dirait que ce n'est pas toute la même personne, que c'est un différent Lucas. »

Elle raconte ensuite que lors d'un premier souper spaghetti organisé par sa classe, il était gêné et qu'il était resté à la table toute la soirée et qu'au contraire, lors de la deuxième année de l'événement, il se promenait et saluait les gens.

De plus, en voyage dans le Sud, elle dit qu'il ne parlait pas beaucoup et qu'il était gêné. Alors que lorsqu'il se promène en vélo dans sa ville, il s'entretient avec les gens qu'ils rencontrent, principalement les travailleurs de la construction :

Un moment donné, il est arrivé avec un dossard. On a à peu près 40 casques. Il ramène plein de choses à chaque fois qu'il y va. Il est très sociable. Il parle beaucoup, mais tu sais... Ça dépend des moments. Mais, quand il est dans son élément, il n'est pas gêné.

Quant à son aide pour les apprentissages scolaires, elle offre du soutien à son frère dans ses devoirs. Elle mentionne cependant que depuis qu'elle travaille les soirs de semaine, elle est moins disponible pour lui. Elle mentionne que lorsqu'elle est à la

maison, son frère lui demande de l'aide dans ses devoirs et leçons avant d'aller consulter sa mère.

Depuis les dernières années, Anne est connue de la plupart des enseignants de son frère puisqu'elle participe aux activités organisées par l'école (parties de soccer, soupers spaghetti, soirée de la semaine de l'autisme, spectacles) et à certains plans d'intervention ainsi qu'à leur révision :

Le plan d'intervention de cette année, je n'ai pas pu y aller parce que j'étais à l'école et je n'étais pas pour manquer une journée d'école pour ça. Ouais, je suis allée à tous ses PIA sinon... je suis allée et aux révisions aussi. Quand il était au primaire, j'avais demandé à sa prof, si je pouvais aller faire un mini stage d'une demi-journée donc j'étais allée passer une demi-journée avec eux. Tous les événements de son école, j'y vais avec eux. Il y avait la semaine de l'autisme. Je suis allée. Il y a eu deux ou trois soupers spaghetti. Je suis allée. Je trouve ça important de les encourager, mais mon frère surtout.

Sa présence aux plans d'intervention de l'école l'a sensibilisée aux besoins et aux forces de son frère. À travers les réunions et les événements scolaires, elle dit avoir appris les caractéristiques du TSA et cela lui a permis de mieux accepter et de comprendre les différences.

Selon elle, deux raisons la poussent à être présente au plan d'intervention. Premièrement, elle s'intéresse à la profession d'éducatrice spécialisée et deuxièmement, elle considère que les membres de la fratrie devraient connaître les objectifs des plans d'intervention :

C'est des informations sur ton frère et ta sœur qui sont importantes. Tu sais ce qu'il a à travailler, donc tu peux l'aider en dehors de l'école à progresser. Parce qu'en dehors de l'école, en tout cas, nous on ne lui donne pas vraiment d'objectifs... À la maison, c'est comme un laisser-aller. Je pense que ça serait important qu'on (les frères et sœurs d'enfant ayant un TSA) le (plan

d'intervention) prenne plus en considération et que tout le monde soit au courant et qu'on puisse continuer à la maison.

Depuis un an, elle étudie pour être éducatrice spécialisée. Sa formation l'outille aussi afin d'intervenir auprès de son frère. Les notions vues dans ses cours lui permettent de mettre en place des moyens pour faciliter le quotidien de tous les membres de la famille et de favoriser l'autonomie de Lucas. Sa mère et elle discutent de ce qu'elles pourraient mettre en place pour aider Lucas. Par exemple, suite à une conversation, Anne a décidé de faire un calendrier qu'elle n'a pas encore terminé pour établir une routine au retour de l'école. Lorsque son frère revient de l'école, il mange beaucoup et a de la difficulté à s'occuper. Anne souhaite ainsi favoriser son autonomie et encadrer ses fins de journée.

4.3 Synthèse

Le point de départ de cette recherche est d'appréhender l'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA à l'école. Le plus grand défi pour les personnes ayant un TSA étant en effet de savoir comment communiquer et agir avec les autres, il apparaît important de réfléchir aux différents leviers dans leurs entourages qui peuvent les soutenir dans leur inclusion sociale. Leurs frères et leurs sœurs étant présents en continuité dans le temps devraient attirer l'attention des chercheurs pour comprendre les conditions de leur contribution. Le développement de la collaboration étroite entre les familles et les milieux scolaires apparaît essentiel pour permettre à chacun de prendre sa place dans la société contemporaine.

Cependant, la notion de compétence sociale, étant complexe et ne se limitant pas à un ensemble d'habiletés spécifiques, telles que largement décrites dans la littérature, il

est apparu essentiel de réfléchir à l'apport de la fratrie dans le développement social des sœurs d'enfant ayant un TSA à travers leur vécu particulier.

À la suite des entretiens avec Anne et Caroline, il apparaît qu'elles avaient beaucoup d'informations à transmettre et qu'elles avaient une belle ouverture et motivation à parler de leur relation fraternelle. D'ailleurs, elles ont toutes les deux démontré un grand intérêt lorsque je leur ai parlé du projet de recherche. Afin d'avoir un aperçu temporel des résultats, des lignes du temps ont été réalisées pour chacun des couples de frères et sœurs à l'étude. Aussi, le tableau ci-dessous synthétise les résultats et facilite la comparaison des résultats obtenus des deux participantes et permet d'avoir un aperçu général des deux cas.

Tableau 2 : Synthèse des résultats en lien avec la discussion

	Cas 1 (Louis et Caroline)	Cas 2 (Anne et Lucas)
Caractéristiques du frère vivant avec un TSA	Vit avec un TSA et un TDAH Âgé de 12 ans lors de l'entretien Peu de retard au niveau du langage Effectue des apprentissages (sec. 1 et 6 ^e année) Intérêt pour le sport et les jeux vidéo	Vit avec un TSA, une déficience intellectuelle légère et un TDAH Âgé de 15 ans lors de l'entretien Peu de retard au niveau du langage Effectue des apprentissages au début du deuxième cycle du primaire (mathématiques et français). Intérêt pour la construction et les camions
Caractéristiques de la soeur aînée	18 ans lors de l'entretien Calme Serviable Souhaite s'orienter en psychologie ou en enseignement	19 ans lors de l'entretien Sociable Étudie en éducation spécialisée et souhaite poursuivre en enseignement en adaptation scolaire
Relation fraternelle	Une relation positive est établie entre Louis et Caroline depuis leur jeune âge.	La relation fraternelle entre Anne et Lucas est de plus en plus positive en vieillissant. Plus Anne s'implique auprès de

		son frère et qu'elle comprend sa différence, plus leur relation est positive.
Dynamique familiale	Caroline a une relation positive et de confiance avec ses parents depuis son jeune âge. Louis et son frère aîné sont souvent en conflit	Depuis les dernières années, Anne a une bonne relation avec ses parents. Lorsqu'elle était plus jeune, ses parents la réprimandaient puisqu'elle était intolérante envers son frère.
Apport de la compétence sociale en lien avec les objectifs travaillés à l'école	« Façon » d'interagir, normes sociales et communication	
	Louis imite sa sœur et la questionne concernant le fonctionnement de sa relation amoureuse. Caroline aide à Louis à s'intégrer avec les autres élèves de maternelle. Caroline se propose pour organiser des activités dans la classe de son frère lors des récréations. Caroline invite Louis à faire des activités avec elle lorsqu'il joue seul. Caroline le reprend pour son langage (mots inadéquats).	Anne incite Lucas à sortir de la maison pour aller à l'épicerie ou faire des activités. Anne le reprend lorsqu'il a un ton de voix inadéquat ou qu'il mange la bouche ouverte.
	Affirmation de la personnalité, coopération et résolution de problème	
	Caroline joue à des jeux de société avec Louis et organise des soirées de jeux à la maison. Caroline l'aide parfois à résoudre ses conflits avec son frère Alex. Caroline l'écoute et parfois conseille son frère dans ses conflits ou dans ses relations interpersonnelles à l'école. Caroline aide son frère à s'intégrer aux autres enfants en maternelle.	Anne exagère ses réactions afin que son frère comprenne ce qu'elle ressent.
Apport et implication de la sœur sur le plan scolaire	Caroline aide Louis à faire ses devoirs lorsque sa mère prépare le souper. Caroline a aidé et organisé des activités dans la classe de maternelle de son frère lors des récréations. Caroline assiste à des spectacles et aux galas de son frère.	Anne l'aide dans les devoirs depuis les dernières années. Anne a réalisé un stage dans la classe de son frère. Anne participe aux événements scolaires : soupers-bénéfices, expositions et activités. Anne est présente à certains plans d'intervention et à leur révision.

En somme, à travers les réflexions, les anecdotes et les événements relatés dans les récits de vie de ces sœurs ayant un frère ayant un TSA, j'ai relevé des passages des entretiens et rapporté fidèlement les propos des participantes dans ce chapitre. Dans la prochaine section, les résultats dont principalement ceux mis en évidence dans le tableau synthèse seront discutés au regard des objectifs de cette recherche et de la littérature existante en lien avec mes questionnements.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Ce travail propose une lecture originale de l'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale des enfants d'âge scolaire ayant un TSA. En explorant le vécu de deux sœurs aînées, Anne et Caroline, ce chapitre invite le lecteur à réfléchir à la contribution de la fratrie dans le développement de la compétence sociale et aux possibilités de solliciter la fratrie pour soutenir la participation sociale des enfants d'âge scolaire ayant un TSA.

Dans un premier temps, les éléments marquants du discours des participantes seront discutés en lien avec leur apport aux composantes spécifiques de la compétence sociale tel qu'abordé dans le modèle de Nader-Grobois(2012) et aux objectifs sociaux du programme scolaire (PFEQ).

Dans un deuxième temps, une réflexion plus générale concernant l'aide apportée de façon spontanée et intentionnelle par Anne et Caroline sera réalisée. Ensuite, en référence au modèle de Rose-Krasnor (1997), le contexte, la dynamique et les relations familiales ainsi que les caractéristiques personnelles des participantes seront considérés pour discuter des résultats.

Dans un troisième temps, la contribution de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA ainsi que les conditions de cette contribution seront discutées. Dans une perspective d'éducation inclusive, des liens seront aussi établis avec les objectifs poursuivis dans le milieu scolaire et avec la collaboration possible entre la fratrie et les intervenants scolaires.

5.1 L'apport considérable de la fratrie au développement de la compétence sociale de la personne ayant un TSA dès le plus jeune âge

En reconstituant et analysant le vécu de Caroline et d'Anne, les faits relatés par chacune des participantes démontrent qu'elles ont contribué et qu'elles s'impliquent en tant que jeunes adultes dans le développement de la compétence sociale de leur frère ayant un TSA. À leur façon, elles ont toutes les deux participé à l'atteinte des objectifs sociaux travaillés à l'école. Ces constats rejoignent ceux d'autres recherches qui ont démontré l'apport précieux des frères et sœurs dans le soutien au développement de la personne ayant un TSA sur le plan cognitif et social (Bass et Mulick, 2007; Chatenoud *et al.*, 2014; Knott *et al.*, 2007; Oppenheim-Leaf *et al.*, 2012).

En plus de ce constat général, il est intéressant d'observer que les deux sœurs aînées ont décrit de manière détaillée leur compréhension et leur aide relativement à des aspects spécifiques du développement de la compétence sociale. Dans chacun des témoignages, des difficultés en lien avec des habiletés spécifiques (Nader-Grosbois, 2012) de la compétence sociale de Louis et Lucas sont identifiées et abordées sous différents angles. Les paragraphes qui suivent ont pour objectif de mettre en lien les résultats concernant l'apport et l'implication d'Anne et Caroline et les objectifs sociaux travaillés à l'école.

5.1.1 L'apprentissage de la « façon » d'interagir et des normes sociales

Caroline et Anne par leurs explications, leurs directives et leurs renseignements ont guidé leur frère dans la façon d'interagir avec les autres et les ont aidés dans leur compréhension des situations sociales et des règles sociales à respecter.

Les interactions de Louis et Lucas, autant avec leurs sœurs qu'avec leurs pairs, ont augmenté à travers le temps. Étant donné des interactions plus nombreuses, Anne et Caroline ont eu davantage d'occasions d'observer des maladresses sur le plan social et d'intervenir pour corriger les comportements inadéquats. Par exemple, depuis son arrivée au secondaire, Louis entretient un plus grand nombre de relations d'amitié, mais vit cependant plus de conflits avec ses pairs. En discutant au souper avec les membres de sa famille ou directement avec Caroline, sa grande sœur l'amène à réfléchir sur ses actions et ses réactions.

Aussi, comme rapporté dans les récits de vie, il est parfois difficile pour Louis et Lucas de déduire le fonctionnement des relations sociales. Dans le cas de Louis, il consulte sa sœur pour connaître et pour comprendre les étapes à respecter dans une relation amoureuse. Les membres de la fratrie sont des références pour les enfants ayant un TSA (Oppenheim-Leaf *et al.*, 2012). Par exemple, lorsque Caroline et son copain se sont séparés, Louis a questionné sa sœur sur les prochaines étapes pour elle dans sa vie amoureuse. Entre autres, il lui a demandé « quand ? » sera sa prochaine relation et « qui ? » sera son prochain amoureux. Aussi, Caroline a mentionné avoir expliqué à Louis qu'elle ne se sentait pas à l'aise qu'il invite son ancien copain à jouer aux jeux vidéo à la maison. Louis ne saisissait pas que la présence de l'ancien petit ami de Caroline pouvait lui faire revivre des émotions négatives et qu'elle était encore peinée de sa rupture. Les précisions apportées par cette sœur concernant les relations amoureuses ont permis de nuancer et d'améliorer la compréhension de subtilités sociales qui demeurent difficiles à saisir pour Louis.

Pour ce qui est de l'apprentissage des normes sociales, les deux sœurs participantes mentionnent avoir repris des comportements de leur frère qu'elles considéraient hors-norme ou étranges. De son côté, Anne donne quelques exemples, tel que de fermer sa bouche en mangeant et de parler moins fort dans les lieux publics. Selon cette dernière, par ses directives, elle a contribué au développement social en l'aidant à

avoir un comportement acceptable en société. Quant à Caroline, elle rappelle à Louis les attentes de ses parents quant à l'utilisation d'un langage adéquat, au fait de saluer les gens lorsqu'ils arrivent dans leur maison ou d'attendre que tous les membres de la famille aient terminé de manger avant de quitter la table. Elle mentionne aussi reprendre son frère si elle remarque un comportement inapproprié.

Il est à noter que, selon Caroline, l'intériorisation et la compréhension des normes sociales ont un lien avec le fait de communiquer adéquatement. En effet, Caroline et Anne rapportent qu'elles reprennent leur frère concernant des normes sociales en lien avec la façon de communiquer (langage, ton et volume appropriés). Ainsi, elles participent au développement d'aptitudes communicationnelles de leur frère. Comme d'autres auteurs l'ont montré (Kalubi, Chatenoud, Purdry, 2014), outre leurs interventions ciblées, à travers leurs échanges quotidiens et leurs discussions, elles ont favorisé le développement des compétences de Louis et Lucas à communiquer.

Caroline et Anne ont contribué dès le jeune âge de Louis et Lucas à s'ouvrir aux autres, à respecter des règles communes et à s'intéresser à la communication avec les autres enfants. Elles ont ainsi aidé au développement des objectifs pédagogiques ayant pour but d'amener l'enfant à agir de façon harmonieuse, à communiquer adéquatement et à connaître les normes qui régissent notre société.

5.1.2 L'affirmation de la personnalité et la compréhension des émotions

Dans leurs témoignages, les deux sœurs ont mentionné à plusieurs reprises des composantes émotionnelles en lien avec le développement social de leur frère, comme décrit par d'autres auteurs (Wintgens, 2008). Elles discutent, toutes les deux, de ces aspects de façon précise.

Tout d'abord, Caroline considère qu'au primaire, Louis était « indifférent » et ne comprenait pas ce que les gens de son entourage vivaient. Maintenant, selon elle, il fait preuve d'empathie avec les membres de sa famille et a développé des stratégies pour reconnaître et gérer ses émotions. Sa sœur mentionne qu'il va maintenant se retirer lorsqu'il ressent de la colère et nommera qu'il a besoin de se calmer. Selon Caroline, les progrès dans cette composante de la compétence sociale ont commencé lors de l'arrivée de Louis en classe adaptée. Elle considère que le travail effectué par les intervenants scolaires a eu des répercussions positives à la maison. Aussi, elle soutient qu'en vieillissant, selon elle, il est devenu « plus mature » et cela l'a aidé dans sa compréhension des émotions, des causes et des conséquences de celles-ci.

Pour ce qui est d'Anne, elle décrit que son frère a besoin de soutien dans la reconnaissance des émotions. Lucas démontre de l'empathie envers les autres selon les situations. Par exemple, lorsqu'il joue, il peut avoir de la difficulté à mesurer sa force et sans le vouloir, faire mal à l'autre personne. Dans ces situations, Anne exagère sa réaction pour qu'il arrête et lui explique ce qu'elle a ressenti. Par ses explications, elle aide Lucas à comprendre les émotions ressenties par l'autre.

Par ailleurs, les sœurs ont rapporté des propos liés à ce que les chercheurs sur les personnes ayant un TSA ont thématiqué en lien avec le développement de la théorie de l'esprit (TOM). Caroline mentionne que son frère l'imité et qu'ils échangent ensemble sur différents sujets, dont ses perceptions et ses sentiments. Ainsi, à travers l'imitation, la communication interactive et en se référant à des expériences vécues comme souligné aussi par Nader-Grosbois (2011), l'enfant développe son empathie et sa compréhension des émotions. Aussi, par les conversations qu'ils entretiennent maintenant ensemble, Anne favorise le développement de la TOM et les opportunités de réguler les émotions (Nader-Grosbois, 2012).

5.1.3 La coopération et la résolution de problème

Caroline et Anne ont aidé au développement de la compétence d'ordre social *Coopérer* de leur frère. Le fait de partager son quotidien avec d'autres enfants a permis à Louis et Lucas de prendre conscience de leur place et aussi de constater que leurs actions ont des répercussions sur leur entourage. Que ce soit à travers les situations de jeux de collaboration ou dans les situations de la vie de tous les jours, Lucas et Louis ont appris les bases de la coopération, à reconnaître le besoin des autres, à s'affirmer et à suivre des règles établies. Les interactions en situation de jeux entre les membres de la fratrie et l'enfant différent influencent positivement le développement des compétences cognitives et sociales comme déjà remarqué par certains auteurs (Bass et Mulick, 2007; Knott *et al.*, 2007; Oppenheim-Leaf *et al.*, 2012).

Enfin, Caroline et Anne se sont exprimées sur le développement d'aptitudes en lien avec la résolution de problème de leur frère. Par exemple, les interventions et les conseils donnés par Caroline ont favorisé le développement d'habiletés à résoudre des problèmes interpersonnels de son frère cadet. Louis, depuis son jeune âge, vit plusieurs conflits avec son frère Alex. Le fait d'assister quotidiennement aux rivalités entre ses frères l'a amené à discuter de gestion de conflits avec eux. Que ce soit à travers les conflits qu'elles vivaient elles-mêmes avec leur frère ou ceux dans lesquels elles devaient intervenir, Anne et Caroline ont permis à leur frère de comprendre la notion de partage et de compromis et elles les ont amenés à mobiliser leurs connaissances et stratégies en situation problématique.

5.2. L'apport spontané de la fratrie au développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA

Sans nécessairement avoir une volonté d'influencer le développement de leur frère ou d'avoir une idée consciente de leur impact, les membres de la fratrie peuvent être des modèles efficaces pour les enfants ayant un TSA (Jones -2004). En se côtoyant et en interagissant quotidiennement ensemble, les deux sœurs ont aidé leur frère ayant un TSA à faire des apprentissages sur soi (identifier ses goûts, ses intérêts et ses émotions) et ont créé des occasions de socialiser et d'apprendre par leurs interactions.

Par exemple, lorsqu'Anne et Caroline invitent des amis à la maison, organisent des fêtes à la maison et jouent avec leur frère, elles créent inconsciemment des opportunités de socialiser pour leur frère. De plus, par leurs comportements, les frères et les sœurs influencent et agissent à titre de modèle. Pour mieux comprendre les relations amoureuses, Caroline rapporte que lorsqu'elle était en couple, Louis l'observait agir avec son copain. De plus, Caroline souligne qu'elle est souvent citée en exemple par ses parents pour illustrer leurs propos. Les frères et les sœurs, comme mentionné par les chercheurs, agissent souvent à titre de modèle de manière naturelle et même sans le vouloir, dès le plus jeune âge (Knott *et al.*, 2007; Tsao et Odom, 2006). Plus jeunes, c'était principalement à travers les interactions et situations vécues spontanément qu'elles participaient à leur développement social (Rose-Krasnor, 1997). Cependant, en vieillissant, les sœurs de Lucas et de Louis effectuent davantage des actions planifiées et réfléchies dans le but d'aider leurs frères sur le plan social.

5.3. L'apport intentionnel de la fratrie au développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA

Depuis les dernières années, les deux sœurs agissent intentionnellement pour soutenir le développement social de leur frère. Dans leurs témoignages, elles font d'ailleurs toutes les deux une évaluation de l'adaptation sociale de leur frère. Elles perçoivent une amélioration de la compétence sociale chez leur frère. Cependant, elles constatent que certaines subtilités sociales leur échappent. Dans le modèle proposé par Baurain (2013), la perception du succès dans les relations sociales peut se réaliser à travers les évaluations des membres de la famille étant donné qu'ils côtoient quotidiennement l'enfant et qu'ils le voient dans différents contextes (Rose-Krasnor, 1997). D'ailleurs, selon ce que témoignent Caroline et Anne, il y a une variation de la compétence sociale selon les contextes et les individus participant à l'interaction. Par ce passage, Anne démontre qu'elle remarque que les comportements de son frère varient selon les situations dans lesquelles il se trouve : « J'aime ça le voir dans différents contextes comme au restaurant, à l'école parce qu'on dirait que ce n'est toute pas la même personne... que c'est un différent Lucas. » L'environnement et les individus participant à l'interaction influencent les comportements sociaux, comme mentionné par les auteurs travaillant dans ce domaine (Cavell *et al.*, 2003; Rose-Krasnor, 1997).

Au regard de cette évaluation, les deux sœurs mettent une série d'actions en œuvre pour faciliter le développement de la compétence sociale de Louis et de Lucas. Caroline mentionne chercher à le soutenir dans ses relations. Elle explique les nombreuses actions d'aide posées (gestion de conflits, écoute et explications) dans les dernières années au fait qu'elle a vieilli et qu'elle est davantage capable de soutenir concrètement son frère et ses parents. Cependant, déjà en maternelle, Caroline accompagne Louis afin qu'il ne soit seul et qu'il s'intègre le plus possible à son groupe. Aussi, Caroline s'est offerte pour surveiller et organiser des activités dans sa

classe lors des récréations. De plus, lorsque Louis invite des amis à la maison, Caroline s'intéresse à eux et discute avec ces derniers. Elle essaie aussi de « sortir Louis de sa bulle » en lui proposant de faire des activités avec elle.

Dans le cas d'Anne, ce n'est que depuis quelques années qu'elle a développé le désir de soutenir et de participer au développement de la compétence sociale de son frère ayant un TSA. Par exemple, elle l'incite à sortir de la maison afin qu'il interagisse avec les gens dans différents contextes. Elle mentionne qu'elle essaie de faire découvrir à Lucas des activités et l'invite à sortir de sa routine. Elle lui demande d'écouter des films avec elle, d'aller faire des courses pour qu'il sorte de la maison et que Lucas « voit le monde extérieur ». Ainsi, Anne l'incite à interagir avec les autres. D'ailleurs, elle lui offre aussi de le reconduire chez ses amis et l'encourage à faire des activités avec eux. Une des motivations d'Anne pour aider son frère Lucas est d'avoir le sentiment d'être une « bonne sœur » (Wintgens et Hayez, 2003). Lorsqu'elle fait référence à elle plus jeune alors qu'elle était souvent en conflit avec son frère, elle se décrit comme le contraire. Comme il le sera discuté plus loin, l'apport sur le plan social entre frères et sœurs ne peut être considéré indépendamment de la relation fraternelle.

5.5 Les caractéristiques des membres de la fratrie et leur contribution au développement social de l'enfant ayant un TSA

Dans l'ensemble, l'ouverture de Caroline et d'Anne ainsi que leurs propres habiletés sur le plan social ont influencé favorablement le développement de la compétence sociale chez leurs frères.

Caroline est de nature calme et encline à aider les autres. Ces caractéristiques personnelles l'ont amenée à prendre soin de son frère différent et à avoir une attitude

empathique envers lui. Par exemple, elle craint qu'il fasse rire de lui sur le réseau social « Facebook » à cause des commentaires qu'il écrit qui pourraient paraître parfois étranges.

Selon elle, et cela fut mentionné dans des études portant sur les relations fraternelles, il faisait partie de son rôle de grande sœur de protéger et de prendre soin de son frère différent (Allgood, 2010; Eget, 2009). Les caractéristiques personnelles de Caroline peuvent être mises en relation avec son implication et ses interventions auprès de son frère. Comme décrit dans la recherche de l'équipe de Brewton (2012), il apparaît essentiel de prendre en compte le profil particulier des frères et des sœurs des personnes ayant un TSA pour appréhender l'aide apportée à l'enfant différent par la fratrie.

Anne, pour sa part, est dynamique et sociable. Elle s'intéresse depuis les dernières années à la relation d'aide et aux particularités du TSA. Elle essaie d'ailleurs de comprendre les comportements de son frère et de mettre en place des interventions pour l'aider sur le plan social et aussi, à développer son autonomie. Anne démontre une certaine capacité d'adaptation. Elle utilise le recadrage qui est une des stratégies par laquelle le membre de la famille modifie sa perception en ressortant davantage le positif de la relation (Chatenoud *et al.*, 2014).

Par exemple, lorsque les autres ne comprennent pas la différence de son frère ou qu'ils le dénigrent, elle se répète : « " Arrête de prendre ça personnel. Tu sais ce que ton frère vaut. Tu sais ce qu'il est. Qu'il a des difficultés et que c'est normal d'avoir des difficultés. Puis, que ce n'est pas une raison pour l'aimer moins." » Comme indiqué dans plusieurs études, les membres de la famille développent des moyens pour s'adapter au fait d'avoir un frère différent (Hahaut, Castagna et Vervier, 2002; Wintgens, 2008).

Outre que les caractéristiques personnelles des sœurs, il semble nécessaire de souligner celles propres à Lucas et Alex. En se référant à la description et aux récits de vie d'Anne et Caroline, Lucas et Louis ne semblent pas être agressifs ou avoir d'important trouble de comportement. Leur conduite généralement respectueuse a sans doute influencé positivement la relation fraternelle. De plus, ces deux frères vivant avec un TSA ont accès au langage ce qui a facilité la socialisation et l'établissement d'un lien entre les membres de la fratrie. Les caractéristiques propres à chacun des individus participant aux interactions influencent la qualité de la relation tel que mentionné dans le modèle de Rose-Krasnor (1997).

5.6 La compréhension du trouble et l'apport de la fratrie dans le développement de la compétence sociale de la fratrie ayant un TSA

La compréhension des manifestations du trouble de la part des membres de la fratrie favorise l'établissement d'une relation positive avec leur frère ou leur sœur différente et une meilleure acceptation de celui-ci (Aksoy et Bercin Yildirim, 2008; Petalas *et al.*, 2009; Tsao et Odom, 2006). Les interactions plus nombreuses entre les membres de la fratrie et de qualité ont influencé le développement des compétences sociales.

Du côté de Caroline, elle a été informée des particularités des enfants ayant un TSA par les discussions avec sa mère. Aussi, comme elle est très présente à la maison, elle entend ses parents discuter des difficultés de son frère, voit Louis interagir et l'écoute raconter sa journée. Ainsi, elle apprend les situations vécues par son frère à l'école et est informée des interventions qui peuvent être mises en place pour l'aider. Grâce à ces informations sur le trouble, il est plus facile pour elle de comprendre, d'accepter le diagnostic et d'observer la différence de Louis. Caroline reproche d'ailleurs à son frère Alex qui a une relation conflictuelle avec Louis de ne pas comprendre ce qu'est l'autisme. Une des voies pour soutenir cette relation serait peut-être qu'Alex appréhende mieux les caractéristiques de son frère sur le plan des relations.

Pour Anne, le fait d'assister au plan d'intervention scolaire de Lucas lui a permis de comprendre les caractéristiques du TSA, d'être plus tolérante envers son frère et aussi de poursuivre à la maison les objectifs établis des rencontres scolaires. Son changement d'attitude envers son frère a favorisé l'établissement d'une relation positive avec Lucas.

La participation aux interventions et une meilleure connaissance des enfants ayant un TSA de la part de la fratrie permettent de favoriser des relations de proximité avec l'enfant TSA et d'augmenter l'implication de la fratrie auprès de l'enfant différent comme déjà souligné par la recherche (Bass et Mulick, 2007; Pollard *et al.*, 2013; Tsao et Odom, 2006). Alors que le fait d'avoir un frère ayant un TSA constitue un défi et représente des compromis de la part de la fratrie, le but n'est pas de la solliciter et d'augmenter ses responsabilités, mais plutôt de l'informer pour qu'elle comprenne le trouble et qu'elle s'y adapte mieux. Ainsi, une relation plus harmonieuse risque de s'établir et la qualité et la fréquence des interactions seront augmentées entre l'enfant ayant un TSA et sa fratrie.

5.7 La dynamique familiale et les relations entre les membres pour comprendre la contribution de la fratrie à l'enfant ayant un TSA

Cette recherche confirme largement que la dynamique familiale et aussi les relations entretenues entre les membres de la fratrie influencent le développement de la compétence sociale (Turnbull, et Heather, 2014). Le contexte familial influence la qualité et la fréquence des interactions entre les membres de la fratrie (Cavell *et al.*, 2003; Rose-Krasnor, 1997).

Tout d'abord, Caroline parle positivement de ses parents et de la relation qu'elle entretient avec eux. À travers les anecdotes racontées, le rôle de sa mère, ses

interventions, ses propos et ses interprétations étaient plus particulièrement rapportés. La proximité relationnelle entretenue avec sa mère se perçoit aussi à travers l'aide qu'elle lui apporte.

Caroline agit en soutien à ses parents, mais particulièrement, à sa mère. Que ce soit pour aller chercher son frère Louis chez des amis lorsqu'elle est occupée, pour aider Louis dans ses devoirs lorsqu'elle fait le souper ou pour assister à un spectacle de fin d'année alors qu'il est impossible pour elle d'être là, cette grande sœur à la demande de sa mère sera présente à sa place. Ce support permet de diminuer le stress vécu par la mère et favorise son bien-être ainsi que celui de la famille comme aussi mentionné par ces auteurs (Rivers et Stoneman, 2008; Seltzer *et al.*, 2009).

Caroline ne remet pas en question les interventions de ses parents et appuie et défend celles-ci la plupart du temps. Lorsque Caroline avertit Louis, ses parents soutiennent ses dires et interviennent dans le cas où le comportement inadéquat se reproduit. Une grande satisfaction du rôle des parents et des fonctions qu'ils accomplissent affecte positivement la relation fraternelle comme affirmée par des études déjà réalisées (Aronson, 2009; Rivers et Stoneman, 2003).

Comme souligné par plusieurs chercheurs (Kaminsky et Dewey, 2002; Macks et Reeve, 2007; Meadan, Halle et Ebata, 2010; Petalas *et al.*, 2009; Rivers et Stoneman, 2008), le fait qu'elle ne mentionne pas avoir eu moins d'attention ou moins de temps de la part de ses parents ou qu'elle ne se sente pas mise de côté, a certainement contribué à l'établissement d'une relation positive avec ses parents et son frère Louis. Aussi, elle considère que sa famille ne s'est jamais empêchée de sortir, de faire des activités et des voyages. Louis suivait et lorsqu'il ne voulait pas venir, la famille pouvait compter sur un couple d'amis qui a un enfant ayant un TSA ou sur ses grands-parents qui pouvaient le garder. Le soutien social de la famille a permis à la famille de mieux s'adapter aux particularités de Louis, d'améliorer la qualité de vie

de la famille et de diminuer les frustrations des membres de la fratrie liées au fait d'avoir un frère différent (Bloch et Weinstein, 2010).

Pour ce qui est d'Anne, depuis les cinq dernières années, sa mère et elle ont maintenant une grande complicité et discutent des défis de Lucas dans le but de le faire progresser. L'ouverture de la mère d'Anne quant aux interventions qu'elle lui propose lui permet de se sentir utile et appréciée. Les insatisfactions vécues par Anne quant au rôle de ses parents ont pendant longtemps affecté négativement sa relation fraternelle, comme documenté par d'autres recherches (Aronson, 2009; Rivers et Stoneman, 2008; Wintgens et Hayez, 2003).

Anne considère qu'elle a reçu moins d'attention et d'affection que son frère de la part de ses parents et elle soutient qu'ils étaient moins disponibles pour elle. Les frères et sœurs qui estiment que leurs parents ne leur accordent pas suffisamment de temps et qu'ils ne répondent pas à leurs besoins, comme mentionné par d'autres études (Orsmond et Seltzer, 2009; WoodRivers et Stoneman, 2008), développent plus difficilement une relation positive avec leur fratrie ayant un TSA. Aussi, selon Anne, les attentes de ses parents ne seraient pas assez élevées pour son frère. Ils seraient plus permissifs avec lui et elle croit cela injuste. Le fait que les membres de la fratrie perçoivent du favoritisme ou qu'ils se sentent mis de côté par leurs parents peut expliquer la présence d'une relation conflictuelle entre les membres de la fratrie et l'enfant ayant un TSA (Aksoy et Bercin Yildirim, 2008; Petalas *et al.*, 2009).

Sa relation fraternelle, tout comme sa relation avec ses parents, s'est améliorée avec le temps. Les relations entre les membres de la famille semblent être interdépendantes. Plus jeunes, Anne et Lucas étaient constamment en conflits, et ce, particulièrement lorsqu'Anne était adolescente. En fait, comme souligné par la recherche, les conflits et la violence entre les membres de la fratrie sont présents surtout durant l'adolescence et la relation devient plus positive en atteignant l'âge

adulte (Dayan, 2009). Durant son enfance et son adolescence, Anne rapporte que ses parents la réprimandaient constamment puisqu'elle était intolérante vis-à-vis son frère. Les gens de son entourage, lorsqu'elle était au primaire et au début du secondaire, se moquaient de son frère et utilisaient le terme « autiste » à titre d'insulte. Anne mentionne que ces propos l'ont amenée « à aimer moins son frère ». Comme mentionné par les recherches, l'acceptation et la façon dont le trouble est abordé dans l'entourage influencent la perception et la relation entretenue avec la personne ayant le trouble (Marcelli, 1983; Wintgens et Hayez, 2003). À travers le témoignage d'Anne, les conflits et les difficultés relationnelles vécus s'expliquent par son degré de satisfaction des fonctions accomplies par ses parents et aussi, par les commentaires dénigrants concernant l'autisme de ses pairs.

Quant à Caroline, elle soutient qu'elle a toujours entretenu une relation harmonieuse avec son Louis contrairement à son frère Alex. Les caractéristiques personnelles, le genre et la différence d'âge entre les enfants peuvent expliquer entre autres cette différence.

Tel que mis en évidence par la recherche (Adler, 1961; Vinay et Jayle, 2011; Wintgens et Hayez, 2003), l'environnement et le contexte familial dans lesquels évoluent les enfants jouent un rôle important dans la construction de la relation fraternelle. Plus particulièrement, la relation de l'enfant ayant un TSA ainsi que celle des membres de la fratrie avec chacun des parents permet de mieux saisir les relations fraternelles, les interactions entre les enfants et aussi, les fonctions remplies par les membres de la fratrie.

Les relations positives dans la fratrie favorisent le développement social de l'enfant ayant un TSA en plus d'éviter le sentiment d'isolement et le développement de difficultés comportementales des membres de la fratrie. Une relation harmonieuse favorise les interactions, les situations de jeux, l'ouverture aux commentaires de

l'autre et ainsi, contribue au développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA. La contribution de la fratrie au développement sur le plan social de l'enfant ayant un TSA dépend de la relation entre les membres de la fratrie, de la proximité relationnelle et de la qualité des interactions entre les frères et les sœurs.

5.8 Une influence de part et d'autre : l'enfant ayant un TSA et les membres de sa fratrie

Pour chacune des participantes, l'expérience d'avoir un frère ayant un TSA leur a permis de développer des aptitudes en relation d'aide, mais aussi, un intérêt pour l'intervention et les individus vivant avec une différence. D'ailleurs, Anne a commencé une formation en éducation spécialisée pour ensuite se diriger en enseignement en classe adaptée pour les enfants ayant un TSA. Caroline, pour sa part, poursuit des études en sciences humaines dans le but d'étudier en psychologie. Comme souligné dans les recherches (Allgood, 2010; Eget, 2009), il n'est pas rare que les frères et les sœurs vont faire des choix professionnels liés à leur expérience d'aide au sein de la famille.

Caroline mentionne qu'elle apporte beaucoup à Louis, mais elle perçoit aussi l'expérience d'avoir un frère différent comme enrichissante (Wintgens et Hayez, 2003) et croit que l'apport est réciproque. L'enfant ayant un TSA et sa fratrie s'influencent mutuellement dans leur développement comme l'ont mentionné Benson et Karlof (2008).

5.9 La fratrie des enfants ayant un TSA et le milieu scolaire : possibilité de collaboration?

Pour les enseignants et les intervenants scolaires, la collaboration avec les familles constitue un moyen pour comprendre le développement social de l'enfant et aussi, de

s'ouvrir aux activités pédagogiques possibles pour favoriser le développement social de l'enfant. Trop souvent, les enseignants n'ont pas conscience de l'ensemble des agents d'éducation participant au développement de l'enfant et n'envisagent pas le développement de leur élève à l'extérieur du milieu scolaire (Bouchard, 2014). D'ailleurs, Anne déplore un manque de continuité dans les interventions réalisées dans le milieu familial et celles effectuées dans le milieu scolaire. En fait, elle croit qu'ensemble, les familles et les intervenants scolaires pourraient davantage collaborer et s'entraider afin d'améliorer les situations vécues à la maison et à l'école.

Aussi, elle considère que les membres de la fratrie devraient connaître les objectifs à travailler qui sont indiqués dans les plans d'intervention de leur frère ou sœur ayant une différence. Elle constate qu'à la maison, il n'y a souvent pas d'objectifs concrets établis et que les rencontres avec les intervenants scolaires sont des occasions de planifier des interventions et de faire progresser l'enfant. Anne souligne que le simple fait d'assister aux plans d'intervention lui a permis de mieux comprendre et d'accepter la personne qu'est son frère. Selon elle, les membres de la fratrie devraient être davantage sollicités par les professionnels et les enseignants dans le développement de l'enfant ayant un TSA.

Les acteurs principaux dans l'éducation des enfants sont les parents et le but n'est pas de « parentaliser » ou d'instrumentaliser la fratrie des enfants ayant un TSA, mais bien de l'informer pour qu'elle puisse mieux comprendre, accepter et s'adapter aux particularités du trouble et surtout, qu'elle développe une relation harmonieuse avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA. De cette relation pourra en découler un apport sur le plan social par les situations de jeux, les imitations et les interactions.

Les résultats de cette recherche démontrent aussi que l'apport de la fratrie dépend surtout de la connaissance du trouble et des relations entretenues au sein de la famille. Afin que les membres de la fratrie aient une compréhension du TSA, les parents ou l'un d'entre eux doivent être informés des particularités de ce trouble. La mère d'Anne ainsi que celle de Caroline travaille dans le milieu scolaire et elles ont acquis des compétences sur le plan de l'intervention et des connaissances quant au TSA par leur formation professionnelle. Elles étaient donc outillées pour comprendre et informer les autres membres de la famille concernant ce trouble.

Les intervenants scolaires peuvent participer à informer les membres de la fratrie en invitant aux réunions scolaires l'ensemble des membres de la famille ou même, en proposant à l'enfant ayant le TSA dans le cas où cela est de possible d'informer les membres de sa famille de ses défis. Aussi, lors des rencontres, les enseignants peuvent proposer aux parents d'informer la fratrie de certains des objectifs fixés sur le plan social. Pour ce qui est de leur implication, elle devrait d'être réfléchie, selon les besoins de l'enfant ayant un TSA et ceux de la fratrie sans TSA. Cette participation pourrait se réaliser par des jeux ou des activités à la maison ou même à l'école. De plus, l'enseignant pourrait expliquer l'objectif à travailler en donnant des exemples et partir d'activités ou d'idées proposées par la fratrie.

Les recherches en lien avec l'apport de la fratrie ne nous permettent pas de connaître de manière plus approfondie le point de vue de la fratrie sur sa contribution au développement de la compétence sociale de la personne ayant un TSA dans un milieu sans contraintes, au sein de l'école ou à la maison. Aucune étude n'a décrit cet apport sans intervention directe du chercheur. De plus, elles ne prennent peu ou pas en considération les différents systèmes entourant l'enfant, les caractéristiques familiales et propres à l'enfant. Cela constitue une limite importante étant donné l'importance

du contexte dans le développement social de l'individu. De plus, elles ne permettent pas d'avoir un portrait global et nuancé de la compétence sociale puisqu'elles focalisent sur un aspect ou une caractéristique de celle-ci

CONCLUSION

En enseignant et en côtoyant quotidiennement ces jeunes ayant un TSA, ma plus grande préoccupation pour eux est leurs difficultés sociales qui sont, de mon point de vue, leurs plus grands obstacles à leur réussite éducative, mais surtout à leur participation sociale et à leur inclusion en société. Cette recherche avait pour but d'envisager le développement de la compétence sociale de l'enfant d'âge scolaire ayant un TSA en considérant l'ensemble des acteurs qui participent à leur développement.

À l'école, les pairs et les interactions avec ces derniers sont la source de plusieurs apprentissages sociaux. La fratrie m'est donc apparue, comme des pairs présents en continuité dans le temps et qui à la maison et parfois, même à l'école pouvaient contribuer au développement social de l'enfant ayant un TSA. L'objectif n'était pas de cibler une habileté spécifique de la compétence sociale, mais bien d'explorer les différentes formes d'apport de la fratrie dans la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA et de cerner le rôle des frères et des sœurs comme agent d'éducation. Pour ce faire, il était nécessaire de considérer l'environnement familial et les caractéristiques de chacun de membres puisque la compétence sociale ne peut se comprendre indépendamment du contexte.

La méthodologie choisie a permis de donner la parole à la fratrie et de mieux comprendre leurs perceptions et leurs actions effectuées pour favoriser le développement de la compétence sociale de l'enfant ayant un TSA. Ce point de vue a permis de prendre du recul par rapport à ma perception, d'avoir un portrait global et surtout d'être sensibilisée aux différents acteurs participant à l'éducation de l'enfant. Alors que l'éducation de l'enfant d'âge scolaire est souvent considérée comme

l'exclusivité des enseignants et des parents, cette recherche contribue à faire connaître et à mieux comprendre le rôle de la fratrie à titre d'agent d'éducation.

Ce vécu m'a permis aussi de constater l'importance d'encourager l'implantation d'une école inclusive au Québec. Tout d'abord, en accueillant l'enfant ayant un TSA dans son école de quartier, les membres d'une même fratrie fréquenteraient le même lieu d'éducation. Louis et Lucas ont fréquenté une classe maternelle régulière dans la même école que leur sœur et ensuite, ils ont été dirigés dans d'autres écoles où il y avait des classes adaptées. D'ailleurs, durant cette année, Caroline s'était impliquée d'elle-même auprès de son frère pour faciliter son intégration. Le simple fait que les membres de la fratrie fréquentent le même lieu d'éducation que leur frère ou leur sœur pourrait favoriser le soutien social de la fratrie. Par leurs propos, Anne et Caroline m'ont aussi fait réaliser à quel point les difficultés vécues à la maison se reflètent à l'école et vice versa. La collaboration, voire même le partenariat avec les familles, doit être encouragée et perçue positivement par les parents et les enseignants pour faire progresser les enfants.

Pour ces deux sœurs aînées, il est apparu clairement qu'elles avaient une très bonne conscience de ce que vit leur frère cadet, et qu'elles se sentaient ouvertes à les aider. Le contexte familial a cependant influencé cette relation fraternelle. Néanmoins, ces sœurs ont contribué à atteindre les objectifs sociaux du programme du MELS sans être sollicitées par les intervenants du milieu scolaire et leur apport sur le plan social a fluctué dans le temps.

Enfin, le but de la recherche n'était pas d'en produire des résultats généralisables étant donné entre autres du petit échantillonnage et de l'objectif de cette recherche exploratoire. De plus, il faut relativiser également un certain nombre de conclusions quant à l'apport possible de la fratrie à l'école.

Premièrement, les données de la recherche proviennent de récits de vie qui correspondent à la réalité des participants, mais qui n'ont pas été confirmés ou confrontés à d'autres données ou d'autres sources d'information dans la réalité. Les données, par exemple, n'ont pas été croisées avec les données des parents. Aussi, par la forme d'entretien du récit de vie, certaines critiques peuvent être émises en lien avec l'objectivité de cette méthode et la démarche qualitative et inductive. Tout d'abord, en racontant son vécu, il se peut que le sujet ait omis ou dissimulé certains faits ou certaines informations parce qu'il les considère trop personnels. Aussi, il se peut que le participant ne revienne pas sur certains sujets ou événements de peur d'être redondant ou trop évident selon son point de vue (Schmidt, 2010).

Deuxièmement, les participantes possédaient des caractéristiques personnelles particulières sur le plan de la relation d'aide qui ont influencé leur comportement envers l'enfant différent. De plus, les participantes de cette recherche sont des sœurs qui ont démontré un intérêt pour le sujet. Elles ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des membres de la fratrie des enfants d'âge scolaire ayant un TSA.

Troisièmement, le fait qu'elles connaissaient mon questionnement général sur l'apport de la fratrie et qu'elles savaient que j'étais enseignante peut avoir influencé leurs réponses. Cependant, les participantes se sont exprimées librement.

Dans l'ensemble, cette recherche exploratoire est l'occasion d'ouvrir des perspectives non seulement sur la compréhension de la contribution de la fratrie, mais aussi au niveau de la méthodologie. En fait, il apparaît que les actions de la fratrie des enfants ayant un TSA ne peuvent être comprises dans des situations ponctuelles, mais plutôt

en continuité, en considérant le contexte et les relations mutuelles au sein de la famille.

Dans le cadre de cette recherche, les participants de l'étude étaient des sœurs aînées. Il serait aussi pertinent de considérer la perception des frères et aussi des cadets. De plus, il serait intéressant, à partir de cette première analyse, de suivre des frères et des sœurs durant plusieurs cycles de la vie scolaire et de comprendre à chaque étape les modalités de participation.

D'autres recherches pourraient aussi se pencher sur l'impact d'informer les frères et sœurs des objectifs sociaux de l'enfant ayant un TSA qui sont à travailler à l'école. Elles pourraient aussi s'intéresser à l'impact sur la fratrie d'assister au plan d'intervention scolaire de son frère ou de sa sœur ayant un TSA sur sa contribution au développement social de la fratrie.

En somme, comme peu d'écrits ont été réalisés en lien avec le sujet de cette étude, plusieurs aspects de l'apport de la fratrie (en milieu familial et scolaire) conjointement au développement social pourraient être développés par la recherche.

ANNEXE A

Tableau 3 : Les compétences sociales travaillées durant le parcours scolaire selon les compétences du Programme de formation de l'école québécoise⁸

Programme du préscolaire Compétences et critères d'évaluation		Programme du primaire Compétences transversales et critères d'évaluation	Programme du secondaire Compétences transversales et critères d'évaluation
Affirmer sa personnalité		Structurer son identité	Actualiser son potentiel
<ul style="list-style-type: none"> - L'utilisation de moyens appropriés pour répondre à ses besoins - L'expression de ses goûts, de ses intérêts, de ses idées, de ses sentiments et de ses émotions d'une façon pertinente - La manifestation de son autonomie à travers les jeux, les activités, les projets et la vie quotidienne de la classe et les manifestations diverses de sécurité affective (se donner des défis, prendre la parole) 		<ul style="list-style-type: none"> - La curiosité et l'ouverture à l'égard de son environnement - L'approfondissement de ses valeurs de référence - La présence aux valeurs d'autrui - L'effort de compréhension et d'appréciation des créations et réalisations humaines - L'identification des moyens à mettre en œuvre pour son développement personnel 	<ul style="list-style-type: none"> - L'expression de ses sentiments, de ses valeurs et de ses opinions dans des situations d'interaction - L'évaluation réaliste de son potentiel - La reconnaissance des conséquences de ses actions sur ses succès et ses difficultés - La manifestation de persévérance
Interagir de façon harmonieuse		Coopérer	
<ul style="list-style-type: none"> - La manifestation de gestes d'ouverture aux autres - La participation à la vie commune - Le respect des règles de vie du groupe - L'application de la démarche de résolution de conflits avec de l'aide et l'implication personnelle avec les autres 		<ul style="list-style-type: none"> - La reconnaissance des besoins des autres - Les attitudes et comportements adaptés - L'engagement dans la réalisation d'un travail de groupe 	
Communiquer		Communiquer de façon appropriée	Communiquer de façon appropriée
<ul style="list-style-type: none"> - L'intérêt pour la communication - La manifestation de la compréhension du message et la production de message 		<ul style="list-style-type: none"> - La clarté, pertinence et précision de l'intention de communication - La cohérence du message - L'utilisation de la symbolique ou du vocabulaire approprié, au respect des codes et conventions - La présence critique et dynamique aux communications des autres et à l'autoanalyse et l'autoévaluation 	<ul style="list-style-type: none"> - La cohérence du message - L'utilisation du vocabulaire, de la syntaxe ou des symboles appropriés - Le respect des codes, c'est-à-dire des usages, des règles et des conventions - L'adéquation du message au contexte et à l'interlocuteur - L'autoanalyse et autoévaluation de l'efficacité de la communication
Résoudre des situations problèmes		Résoudre des situations problèmes	Résoudre des problèmes
<ul style="list-style-type: none"> - La pertinence des éléments identifiés en situation de problème - La formulation de solutions plausibles et imaginatives - L'utilisation de stratégies efficaces et variées - Le dynamisme de la démarche - La reconnaissance des éléments de réussite et de difficulté - La transposition des stratégies développées à d'autres situations problématiques, à rechercher des solutions et à mettre en pratique de la solution choisie 		<ul style="list-style-type: none"> - La précision de la définition du problème - La variété et pertinence des solutions envisagées - L'évaluation des stratégies possibles - L'ampleur de l'analyse - La transposition, dans d'autres situations, des stratégies développées 	

⁸ Seuls les compétences et les critères d'évaluation en lien avec le développement des compétences sociales sont présentés dans ce tableau.

ANNEXE B

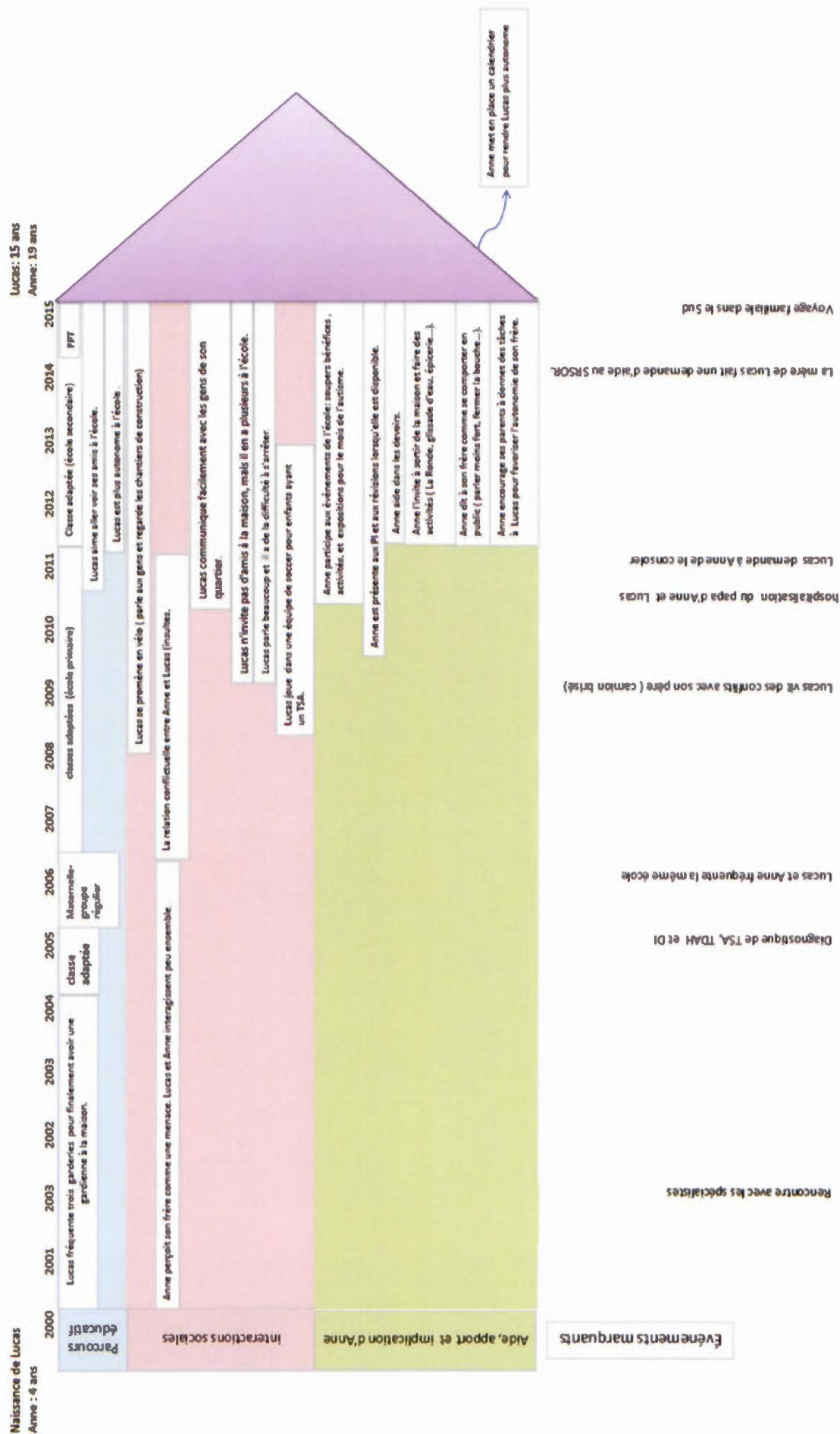
Tableau 4 : Tableau des recherches recensées portant sur l'apport de la fratrie dans le développement des composantes de la compétence sociale

Études Pays - années	Population et intervalle d'âge concernés	Objectifs	Données qualitatives et quantitatives
Brewton & al. (2012) États-Unis	1355 sujets âgés de 4 à 18 ans ayant un TSA 1351 sujets membres de la fratrie de jeunes ayant un TSA. Ils pouvaient avoir jusqu'à 4 ans de plus.	Identifier les possibles corrélations entre les caractéristiques des enfants ayant un TSA et leurs frères et sœurs en lien avec leur fonctionnement social.	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Données recueillies lors de la participation des enfants ayant un TSA au Simons Simplex Collection (SSC) Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS; Lord et al., 2000), Differential Ability Scales – Second Edition (DAS-II; Elliott, 2007), Mullen Scales of Early Learning (Mullen, 1995), Wechsler Intelligence Scale pour enfant (WISC-IV; Wechsler, 2003), Les données concernant les enfants TSA et leur fratrie : le Social Responsiveness Scale (SRS; Constantino & Gruber, 2005), le Social Communication Questionnaire-Lifetime (SCQ; Rutter, Bailey, & Lord, 2003), le Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach & Rescorla, 2009a), et le Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II; Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005).
Castorina, L. L. & Negri, L. M. (2011) Australie	21 enfants ayant un TSA (moyenne d'âge = 10.3 ans)	Mesurer l'apport de la fratrie comme agent de généralisation dans des programmes de développement de compétences sociales sur huit semaines (Social skills training (SST) pour des enfants Asperger.	Qualitative <ul style="list-style-type: none"> Données des rétroactions qualitatives des parents Quantitative <ul style="list-style-type: none"> High-functioning Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ) (Ehlers et al., 1999) The Australian Scale for Asperger's Syndrome (ASAS) (Attwood, 1998) Child and Adolescent Social Perception measure (CASP)(Magill-Evans et al.)
Chia-Hua Chu & Chien-Yu Pan (2012) Taiwan	21 jeunes âgés de 7 à 12 ans ayant un TSA 14 jeunes sans TSA âgés de 7 à 12 ans 7 membres de la fratrie d'enfant ayant un TSA âgés de 7 à 12 ans	Examiner l'effet des pairs et de la fratrie comme assistant dans un programme aquatique sur les interactions sociales et sur les compétences aquatiques des enfants ayant un TSA.	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Humphries' Assessment of Aquatic Readiness (HAAR, Humphries, 2008) Interactions in Physical Education (CEPI-PE, Klavina et Selavo, 2006)

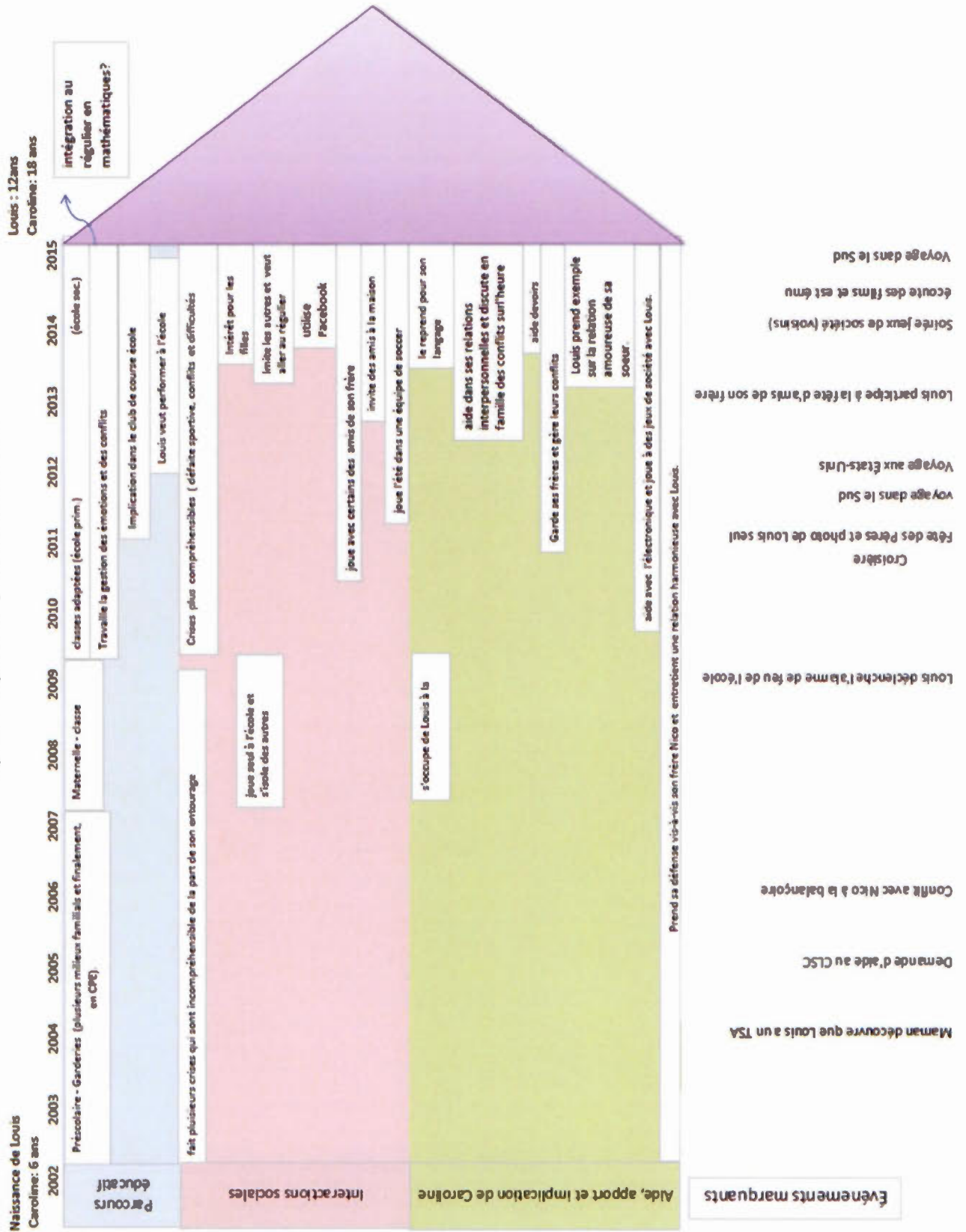
Jones et Schwartz (2004) États-Unis	3 enfants âgés de 4 à 6 ans ayant un TSA 3 pairs sans TSA 3 membres de la fratrie des enfants ayant un TSA	Former un membre de la fratrie, un pair et un adulte afin qu'ils agissent en tant qu'« enseignants spéciaux » auprès de l'enfant ayant un TSA et ensuite, mesurer les apprentissages réalisés suite à leurs interventions.	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Données en lien avec les observations (fréquence des bonnes réponses avec les pairs, avec les membres de la fratrie et avec l'adulte et le maintien des bonnes réponses en fonction de modèles) a été notée pour chacun des participants en utilisant le design de traitement parallèle à sujet unique.
Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007) Angleterre	6 enfants ayant un TSA et leur frère ou sœur et 10 enfants ayant un syndrome de Down et un membre de leur fratrie. La moyenne d'âge des participants est de 6 ans.	Évaluer la différence dans les interactions sociales, l'initiation et l'imitation en 12 mois d'intervalles durant les périodes de jeux libres.	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Les données proviennent d'observations prises à la maison lors de deux périodes de jeux. Un système de codage des données basé sur le système de Abramovitch et al. (1987) a été utilisé.
Tsao, L.-L. & Odom, S. L. (2006) Région caucasienne	4 enfants autistes (3 à 6 ans) 4 fratries de ces enfants autistes (4 à 11 ans)	Évaluer l'efficacité d'une intervention impliquant la fratrie au niveau des comportements sociaux des enfants autistes.	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Observations des comportements sociaux lors des périodes de jeux envers l'enfant autiste
O'Brien, Slaught et Peterson (2011) Nouvelle-Zélande	15 enfants ayant un TSA, 13 enfants ayant un TSA avec un frère ou une sœur plus âgé et aucun cadet, 13 enfants ayant un TSA avec un frère ou une sœur cadette, 22 enfants ayant un TSA n'ayant pas de frère ou sœur aînée et finalement, 10 enfants ayant un TSA ainsi qu'un membre de sa fratrie cadet et aîné	S'intéresser à l'influence de la fratrie sur le développement du TOM des enfants ayant un TSA	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Tâches en lien avec la théorie de l'esprit empruntée de McAlister and Peterson (2006). IIIA of the Peabody Picture Vocabulary Test (Dunn & Dunn, 1997)
Oppenheim-Leaf, Leaf, Dozier, Sheldon et Sherman (2012) États-Unis	3 enfants ayant un développement typique âgé de 4 à 6 ans et leurs frères ayant un TSA âgés de 4 à 7 ans ont été observés.	Former des frères et sœurs d'enfants atteints d'un TSA dans le but d'augmenter le nombre et la qualité des interactions sociales en situation de jeux.	Quantitative <ul style="list-style-type: none"> Les observateurs codaient les interactions en situation de jeux selon l'invitation au jeu, le partage, le respect des règles et le choix des activités avant la formation des membres de la fratrie, après la formation des membres de la fratrie sans TSA et a posteriori pour évaluer le maintien d'acquis. Qualitative <ul style="list-style-type: none"> Les rétroactions qualitatives des parents

ANNEXE C

Figure 1 – Ligne du temps de Lucas et Anne



ANNEXE D
Figure 2 – Ligne du temps de Louis et Caroline



BIBLIOGRAPHIE

- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D. et Corter, C. (1987). The influence of down's syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(6), 865-879.
- Achenbach, T. (2011). Child Behavior Checklist. Dans Kreutzer, J., J. DeLuca et B. Caplan (dir.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (p. 546-552) : Springer New York.
- Adler, A. (1961). *Pratique et théorie de la psychologie individuelle comparée*. Paris : Payot.
- Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 7(1), 3-7.
- Aksoy, A.B. et Bercin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 8(3), 769-779.
- Allgood, N.R. (2010). *The perspective of young adult siblings of individuals with Asperger Syndrome and high functioning autism: An exploration of grief and implications for developmental transition*. US: ProQuest Information & Learning. 71.
- Andanson, J., Pourre, F., Maffre, T. et Raynaud, J.P. (2011). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger : revue de la littérature. *Archives de pédiatrie*, 18(5), 589-596.
- Aronson, S. (2009). Am I my brother's keeper? Challenges for the siblings of autistic children. *Journal of Infant, Child & Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 49-56.
- Baghdadli, A., Brisot-Dubois, J., Picot, M.C. et Michelon, C. (2010). Comparaison de l'effet de deux interventions prosociales sur l'évolution des capacités d'identification des expressions faciales et du raisonnement social d'enfants avec un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58(8), 456-462.

- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. et Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164.
- Bass, J.D. et Mulick, J.A. (2007). Social Play Skill Enhancement of Children with Autism Using Peers and Siblings as Therapists. *Psychology in the Schools*, 44(7), 727-735.
- Baurain, C. (2013). *Compétences sociales et émotionnelles : enfant typique et déficient intellectuel*. Saarbrücken, Allemagne : Presses Académiques Francophones.
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. et Dionne, C. (2013). Socio-emotional regulation in children with intellectual disability and typically developing children, and teachers' perceptions of their social adjustment. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2774-2787.
- Beauregard, F. et Trépanier, N.S. (2010). Le concept d'intégration scolaire... mais où donc se situe l'inclusion? . Dans Trépanier, N. S. et M. Paré (dir.), *Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire* (p. 31-56). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Benderix, Y. et Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J Pediatr Nurs*, 22(5), 410-418.
- Benson, P.R. et Karlof, K.L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600.
- Bernard, M.-C. (2011). Interaction, temporalité et mémoire : analyse de récits d'enseignants et d'enseignantes de biologie. *Recherche qualitative*, 30(1), 157.
- Bertaux, D. (2005). *Le récit de vie*. Paris : Armand Colin.
- Bertucci, M. (2012). Le récit de vie, un processus réflexif à l'œuvre dans la production des savoirs. *Cahiers internationaux de sociolinguistique*(1), 85.

- Blacher, J. et Begum, G. (2009). The Social and the Socializing Sibling: Positive Impact on Children with Autism. *Exceptional Parent*, 39(5), 56-57.
- Bloch, J.S. et Weinstein, J.D. (2010). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Brewton, C.M., Nowell, K.P., Lasala, M.W. et Goin-Kochel, R.P. (2012). Relationship between the social functioning of children with autism spectrum disorders and their siblings' competencies/problem behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 646-653.
- Bronfenbrenner, U. (1980). *The ecology of human development experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherche qualitative, Hors série*(08), 7-36.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.L. (2011). A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Castorina, L.L. et Negri, L.M. (2011). The Inclusion of Siblings in Social Skills Training Groups for Boys With Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(1), 73-81.
- Cavell, T.A., Meehan, B.T. et Fiala, S.E. (2003). Assessing social competence in children and adolescents. Dans Reynolds, R. et C. Kamphaus (dir.), *Handbook of psychological and educational assessment of children: Personality, behavior, and context* (p. 433-454). New York : Guilford Press.
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Purdy, M. (2014). La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement. Dans Chatenoud, C., J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.). Montréal : Éditions Nouvelles.

- Christensen, L., Hutman, T., Rozga, A., Young, G.S., Ozonoff, S., Rogers, S.J., Baker, B. et Sigman, M. (2010). Play and Developmental Outcomes in Infant Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 946-957.
- Chu, C.-H. et Pan, C.-Y. (2012). The effect of peer- and sibling-assisted aquatic program on interaction behaviors and aquatic skills of children with autism spectrum disorders and their peers/siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1211-1223.
- Constantino, J., Davis, S., Todd, R., Schindler, M., Gross, M., Brophy, S., Metzger, L., Shoushtari, C., Splinter, R. et Reich, W. (2003). Validation of a Brief Quantitative Measure of Autistic Traits: Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview-Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 427-433.
- Cuny, F. (2012). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. *Annales médico-psychologiques*, 170(7), 482-484.
- Dayan, C. (2009). Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(4), 287-292.
- Dew, A., Llewellyn, G. et Balandin, S. (2004). Post-parental care: A new generation of sibling-carers. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 176-179.
- Dirks, M.A., Treat, T.A. et Robin Weersing, V. (2007). Integrating theoretical, measurement, and intervention models of youth social competence. *Clinical Psychology Review*, 27(3), 327-347.
- Dodge, K.A., McClaskey, C.L. et Feldman, E. (1985). Situational approach to the assessment of social competence in children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53(3), 344-353.
- DuBois, D.L., Felner, R.D., Lockerd, E.M., Parra, G.R. et Lopez, C. (2003). The quadripartite model revisited: Promoting positive mental health in children and adolescents. Dans Reinecke, M. A., F. M. Dattilio et A. Freeman (dir.), *Cognitive therapy with children and adolescents: A casebook for clinical practice (2nd ed.)* (p. 402-433). New York : Guilford Press.

- Duncan, A.W. et Klinger, L.G. (2010). Autism Spectrum Disorders: Building Social Skills in Group, School, and Community Settings. *Social Work With Groups*, 33(2), 175-193.
- Ebersold, S.D., J. J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *ALTER*, 7(2), 102-115.
- Eget, L.A. (2009). *Siblings of those with developmental disabilities: Career exploration and likelihood of choosing a helping profession*. US: ProQuest Information & Learning. 70.
- Elliott, C.D., Hale, J.B., Fiorello, C.A., Dorvil, C. et Moldovan, J. (2010). Differential Ability Scales-II Prediction of Reading Performance: Global Scores Are Not Enough. *Psychology in the Schools*(7), 698-720.
- Ely, R. et Gleason, J.B. (1995). *Socialization accross contexts*. Oxford : Blackwell.
- Falvey, M.A. et Givner, C.C. (2005). Creating an inclusive school. Dans Villa, R. A. et J. S. A. V. A. f. S. a. C. D. Thousand (dir.), *What is an inclusive school?* (p. 1-26).
- Ferraioli, S.J. et Harris, S.L. (2010). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53.
- Fisman, S. et Wolff, L. (1991). The handicapped child: psychological effects od parental, martial and siblig relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 199-217.
- Florin, A. (2008). Développement des liens sociaux. *Université de Nantes*, 1-21.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. et St-Michel, G. (1996). Le processus de production des handicaps: Vers un cadre conceptuel renouvelé. *Revue canadienne de santé mental*, 9(2), 151-163.
- FQCRDITED. (2014). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : un discours à une action concertée* Québec : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

Galigani, S. (2000). De l'entretien au récit de vie. Quand les sujets s'emparent de la conduite d'un entretien. *Écart d'identité*, 92, 21-24.

Gaudreau, L. (2011). *Guide pratique pour créer et évaluer une recherche scientifique en éducation*. Montréal : Guérin.

Grisham-Brown, J. (2005). *Blended practices for teaching young children in inclusive settings*. Baltimore : Paul H. Brookes Pub. Co.

Guay, C. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : la vie communautaire*. Montréal : Office des personnes handicapées du Québec.

Hahaut, V., Castagna, M. et Vervier, J. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médical*, 121(3), 20-30.

Hastings, R.P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.

Hastings, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485-1492.

Henderson, D.L. (2011). *A phenomenological case study of the impact of autism spectrum disorders on the sibling relationship*. US: ProQuest Information & Learning. 71.

Houssa, M., Mazzone, S. et Nader-Grosbois, N. (2014). Validation d'une version francophone de l'inventaire de la Théorie de l'Esprit (ToMI-vf). *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 64(4), 169-179.

Humphrey, N. et Lewis, S. (2008). "Make Me Normal": The Views and Experiences of Pupils on the Autistic Spectrum in Mainstream Secondary Schools. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 12(1), 23-46.

Hus, V., Bishop, S., Gotham, K., Huerta, M. et Lord, C. (2013). Factors Influencing Scores on the Social Responsiveness Scale. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 216-224.

- Hutchins, T., Prelock, P. et Bonazinga, L. (2012). Psychometric Evaluation of the Theory of Mind Inventory (ToMI): A Study of Typically Developing Children and Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(3), 327-341.
- Hutman, T., Rozga, A., DeLaurentis, A.D., Barnwell, J.M., Sugar, C.A. et Sigman, M. (2010). Response to Distress in Infants at Risk for Autism: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(9), 1010-1020.
- J. Larivée, S., Kalubi, J.-C., Terrisse, B., Noël-Gaudreault, M., Larivée, S.J. et Detraux, J.-J. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue Des Sciences De L'éducation*, 32(3), 525-543.
- Jones, C.D. et Schwartz, I.S. (2004). Siblings, Peers, and Adults: Differential Effects of Models for Children With Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(4), 187-198.
- Jordan, R. (2004). *Les enfants autistes : les comprendre, les intégrer à l'école*. Paris : Masson.
- Kaminsky, L. et Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Knott, F., Lewis, C. et Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: Development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1987-1995.
- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A.S., Mattila, M.-L., Ebeling, H., Pauls, D.L. et Moilanen, I. (2008). Social Anxiety in High-Functioning Children and Adolescents with Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1697-1709.
- Larivière, N. (2008). Analysis of the concept of social participation: definitions, illustration, dimensions of activity and indicators. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(2), 114.

- Leekam, S.R., Nieto, C., Libby, S.J., Wing, L. et Gould, J. (2007). Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894-910.
- Lillvist, A. (2009). Observations of social competence of children in need of special support based on traditional disability categories versus a functional approach. *Early Child Development and Care*, 180(9), 1129-1142.
- Loftin, R.L., Odom, S.L. et Lantz, J.F. (2008). Social interaction and repetitive motor behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1124-1135.
- Lord, C. (2012). *Autism diagnostic observation schedule*. (2e éd.). Los Angeles, CA : Western Psychological Services.
- Macks, R.J. et Reeve, R.E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Marcelli, D. (1983). Étude clinique de la fratrie de l'enfant handicapé. *Sém. Hôp.*, 12, 845-849.
- Mason, R., Kamps, D., Turcotte, A., Cox, S., Feldmiller, S. et Miller, T. (2014). Peer mediation to increase communication and interaction at recess for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 334-344.
- McAlister, A.R. et Peterson, C.C. (2013). Siblings, Theory of Mind, and Executive Functioning in Children Aged 3-6 Years: New Longitudinal Evidence. *Child Development*, 84(4), 1442-1458.
- McHale, S., Sloan, J. et Simeonsson, R. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399-413.
- Meadan, H., Halle, J.W. et Ebata, A.T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.

- MELS. (1999). Une école adaptée pour tous ses élèves: Politiques de l'adaptation scolaire. 1-56.
- MELS. (2006a). *Programme de formation de l'école québécoise : éducation préscolaire, enseignement primaire* Bibliothèque et Archives nationales du, Q. et M. d. l. é. d. Québec (Ed.). Québec : Ministère de l'éducation.
- MELS. (2006b). *Programme de formation de l'école québécoise : éducation préscolaire, enseignement primaire [ressource électronique]*. (Version approuvée. éd.). Québec : Québec : Ministère de l'éducation.
- Mullen, E.M. (1995). *Mullen scales of early learning*. (AGS ed.. éd.). Minneapolis : Minneapolis : Pearson.
- Murray, D.S., Ruble, L.A., Willis, H. et Molloy, C.A. (2009). Parent and teacher report of social skills in children with autism spectrum disorders. *Language, speech, and hearing services in schools*, 40(2), 109.
- Nader-Grosbois, N. (2011). *La théorie de l'esprit : entre cognition, émotion et adaptation sociale*. Bruxelles : de boeck.
- Nader-Grosbois, N. (2012). Canevas pour évaluer et stimuler des compétences socio-émotionnelles d'enfants ayant une déficience intellectuelle, avec autisme ou trouble de comportement. *Revue Francophone De La Déficience Intellectuelle*, 23, 34-42.
- Noisieux, M. (2014, Mai 2014). Portfolio thématique Troubles du spectre de l'autisme: Surveillance de l'état de santé de la population, 47.
- O'Brien, K., Slaughter, V. et Peterson, C.C. (2011). Sibling influences on theory of mind development for children with ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(6), 713-719.
- Odier-Guedj, D. et Gombert, A. (2014). Interactions en classe avec des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou un trouble du langage oral : des activités signifiantes à la littérature jeunesse. Dans Beaupré, P.

(dir.), *Déficiência intellectuelle et autisme : pratiques d'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Odier-Guedj, D. (2010). Quand faire vaut mieux que dire : langage et travail de l'enseignant spécialisé dans une classe TEACCH. *REVEL*, 24.

Odier-Guedj, D. et Chatenoud, C. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.

OPHQ. (2004). *Projet de loi no 56 [ressource électronique] : Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives : mémoire*. Drummondville : Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

OPHQ. (2009a). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville, Québec : Office des personnes handicapées du Québec

OPHQ. (2009b). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville : Québec : Office des personnes handicapées du Québec.

Oppenheim-Leaf, M.L., Leaf, J.B., Dozier, C., Sheldon, J.B. et Sherman, J.A. (2012). Teaching Typically Developing Children to Promote Social Play with Their Siblings with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 777-791.

Orsmond, G.I. et Seltzer, M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 313-320.

Orsmond, G.I. et Seltzer, M.M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053-1065.

- Paquet, A., Cappe, É. et Chatenoud, C. (2014). La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement. Dans Chatenoud, C., J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), (p. 93-136). Montréal : Éditions nouvelles.
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Dowey, A. et Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399.
- Petitpierre, G. et Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle [ressource électronique] : nouvelles postures et nouvelles modalités*. Berne, Suisse : Peter Lang.
- Poirier, N. et Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Pollard, C.A., Barry, C.M., Freedman, B.H. et Kotchick, B.A. (2013). Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 647-657.
- Quill, K.A. (2000). *Do-watch-listen-say : social and communication intervention for children with autism*. Baltimore, Mar. : Paul H. Brookes Pub.
- Rivers, J.W. et Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Rivers, J.W. et Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1740-1750.
- Rose-Krasnor, L. (1997). The Nature of Social Competence: A Theoretical Review. *Social Development*, 6(1), 111-135.
- Rousseau, N. et Bélanger, S. (2004). *La pédagogie de l'inclusion scolaire*. Sainte-Foy : Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Sage, K.D. et Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *J Intellect Dev Disabil*, 35(2), 92-103.
- Sanders, R. (2004). *Sibling Relationships: theory and issues for practice*. Basingstoke : Palgrave Macmillan.
- santé, O.m.d.l. (2003). *CIF*. (9240560203). Genève, Suisse: Organisation mondiale de la santé.
- Savoie-Zajc, L. et Karsenti, T. (2011). *La recherche en éducation : étapes et approches*. (3e éd.. éd.). Saint-Laurent, Québec : Saint-Laurent, Québec : ERPI.
- Schaaf, R.C., Toth-Cohen, S., Johnson, S.L., Outten, G. et Benevides, T.W. (2011). The Everyday Routines of Families of Children with Autism: Examining the Impact of Sensory Processing Difficulties on the Family. *Autism: The International Journal of Research and Practice*(3), 373-389.
- Schmidt, C. (2010). Les récits de vie en Gestion des Ressources Humaines : principes, portée, limites. *Management & Avenir*(4), 14.
- Seltzer, M.M., Orsmond, G.I. et Esbensen, A.J. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80.
- Snell, M.E. et Janney, R. (2005). *Collaborative teaming. Teachers' guide to inclusive practices*. (2nd éd.). Baltimore, Maryland : Paul H. Brookes Publishing.
- Sparrow, S. (2011). Vineland Adaptive Behavior Scales. Dans Kreutzer, J., J. DeLuca et B. Caplan (dir.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (p. 2618-2621) : Springer New York.
- Sullivan, M., Finelli, J., Marvin, A., Garrett-Mayer, E., Bauman, M. et Landa, R. (2007). Response to Joint Attention in Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Prospective Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 37-48.

Symposium québécois de recherche sur la famille. (2010). *Familles et réussite éducative: actes du 10e symposium québécois de recherche sur la famille*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier-Deschênes, P. et Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Rapport de recherche déposé à l'OPHQ, Québec, CIRRI, Université Laval et UQAR.

Toth, K. (2007). *Early characteristics of young siblings of children with autism*. US: ProQuest Information & Learning. 68.

Trépanier, N. et Beauregard, F. (2013). *Plaidoyer pour une école communautaire; Making a case for community schools*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.

Tsao, L.-L. et Odom, S.L. (2006). Sibling-Mediated Social Interaction Intervention for Young Children With Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(2), 106-123.

Turnbull, A.P. et Heather, M.A. (2014). Présentation générale du modèle des systèmes familiaux (family systems framework) de la conceptualisation à l'application. Dans Chatenoud, C., J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal : Éditions nouvelles.

Turnbull, A.P., Summers, J.A. et Brotherson, M.J. (1984). *Working with families with disabled members: A family systems approach*. University of Kansas : Kansas University Affiliated Facility.

UNESCO. (2005). *Principes directeurs pour l'inclusion: Assurer l'accès à "L'éducation Pour Tous"*. Paris: UNESCO.

Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

- van Roekel, E., Scholte, R.H.J. et Didden, R. (2010). Bullying among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 63-73.
- Verte, S., Roeyers, H. et Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205.
- Vinay, A. et Jayle, S. (2011). Faire fratrie : réflexions autour du lien fraternel. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(6), 342-347.
- Vygotskii, L.S. (1985). *Pensee et langage*. Paris : Paris Éditions sociales.
- Walton, K.M. et Ingersoll, B.R. (2012). Evaluation of a Sibling-Mediated Imitation Intervention for Young Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(4), 241-253.
- Wintgens, A. (2008). Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme. . *A.N.A.E. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 20(100), 317-322.
- Wintgens, A. et Hayez, J.Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques: Résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377-384.
- WoodRivers, J. et Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(9), 1740-1750.
- Yeates, K.O., Bigler, E.D., Dennis, M., Gerhardt, C.A., Rubin, K.H., Stancin, T., Taylor, H.G. et Vannatta, K. (2007). Social outcomes in childhood brain disorder: A heuristic integration of social neuroscience and developmental psychology. *Psychological Bulletin*, 133(3), 535-556.